

Berner, Nora

Demenz und Bildung. Eine Biographieanalyse von Lern- und Bildungserfahrungen unter den Bedingungen einer Alzheimerdemenz

Opladen • Berlin • Toronto : Verlag Barbara Budrich 2025, 317 S. - (Schriftenreihe der DGfE-Kommission Qualitative Bildungs- und Biographieforschung; 13) - (Dissertation, Universität Hagen, 2024)



Quellenangabe/ Reference:

Berner, Nora: Demenz und Bildung. Eine Biographieanalyse von Lern- und Bildungserfahrungen unter den Bedingungen einer Alzheimerdemenz. Opladen • Berlin • Toronto : Verlag Barbara Budrich 2025, 317 S. - (Schriftenreihe der DGfE-Kommission Qualitative Bildungs- und Biographieforschung; 13) - (Dissertation, Universität Hagen, 2024) - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-330238 - DOI: 10.25656/01:33023; 10.3224/84743140

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-pedocs-330238>

<https://doi.org/10.25656/01:33023>

in Kooperation mit / in cooperation with:



<https://www.budrich.de>

Nutzungsbedingungen

Dieses Dokument steht unter folgender Creative Commons-Lizenz: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de> - Sie dürfen das Werk bzw. den Inhalt vervielfältigen, verbreiten und öffentlich zugänglich machen sowie Abwandlungen und Bearbeitungen des Werkes bzw. Inhaltes anfertigen, solange Sie den Namen des Autors/Rechteinhabers in der von ihm festgelegten Weise nennen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use

This document is published under following Creative Commons-License: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.en> - You may copy, distribute and render this document accessible, make adaptations of this work or its contents accessible to the public as long as you attribute the work in the manner specified by the author or licensor.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.



Kontakt / Contact:

peDOCS
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation
Informationszentrum (IZ) Bildung
E-Mail: pedocs@dipf.de
Internet: www.pedocs.de

Schriftenreihe der DGfE-Kommission
Qualitative Bildungs- und Biographieforschung

Demenz und Bildung

Eine Biographieanalyse von Lern- und
Bildungserfahrungen unter den Bedingungen
einer Alzheimerdemenz

Nora Berner



Nora Berner
Demenz und Bildung

Schriftenreihe der DGfE-Kommission
Qualitative Bildungs- und Biographieforschung

Band 13

Nora Berner

Demenz und Bildung

Eine Biographieanalyse von Lern- und
Bildungserfahrungen unter den Bedingungen
einer Alzheimerdemenz

Verlag Barbara Budrich
Opladen • Berlin • Toronto 2025

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades Doctor philosophiae (Dr. phil.) genehmigt durch die FernUniversität in Hagen

Nora Berner

Erstgutachten: Prof.'in Dr.'in Julia Schütz, FernUniversität in Hagen

Zweitgutachten: Prof. (i.R.) Dr. phil. Lothar Wigger, TU Dortmund

Eingereicht am 08.02.2024

Disputation am 22.10.2024

Gesamtnote: summa cum laude

Die Veröffentlichung der Dissertation erscheint mit freundlicher Unterstützung der FernUniversität in Hagen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek: Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://portal.dnb.de> abrufbar.

© 2025 Dieses Werk ist beim Verlag Barbara Budrich GmbH erschienen und steht unter der



Creative Commons Lizenz Attribution 4.0 International (CC BY 4.0): <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>
Diese Lizenz erlaubt die Verbreitung, Speicherung, Vervielfältigung und Bearbeitung unter Angabe der Urheber*innen, Rechte, Änderungen und verwendeten Lizenz.

Stauffenbergstr. 7 | D-51379 Leverkusen | info@budrich.de | www.budrich.de

Die Verwendung von Materialien Dritter in diesem Buch bedeutet nicht, dass diese ebenfalls der genannten Creative-Commons-Lizenz unterliegen. Steht das verwendete Material nicht unter der genannten Creative-Commons-Lizenz und ist die betreffende Handlung gesetzlich nicht gestattet, ist die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers für die Weiterverwendung einzuholen. In dem vorliegenden Werk verwendete Marken, Unternehmensnamen, allgemein beschreibende Bezeichnungen etc. dürfen nicht frei genutzt werden. Die Rechte des jeweiligen Rechteinhabers müssen beachtet werden, und die Nutzung unterliegt den Regeln des Markenrechts, auch ohne gesonderten Hinweis.

Dieses Buch steht im Open-Access-Bereich der Verlagsseite zum kostenlosen Download bereit (<https://doi.org/10.3224/84743140>). Eine kostenpflichtige Druckversion (Print on Demand) kann über den Verlag bezogen werden. Die Seitenzahlen in der Druck- und Onlineversion sind identisch.

ISBN 978-3-8474-3140-4 (Paperback)
eISBN 978-3-8474-3276-0 (PDF)
DOI 10.3224/84743140

Umschlaggestaltung: Bettina Leheldt, Kleinmachnow – www.leheldtgraphic.de

Titelbildnachweis: [cglade](https://www.cglade.com) / [istockphoto.com](https://www.istockphoto.com)

Satz: Angelika Schulz, Zülpich

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt Prof.*in Dr.*in Julia Schütz für das große Vertrauen und Interesse, das sie mir und dem Thema entgegengebracht hat. Danke für die fachliche Beratung, die kontinuierliche Unterstützung und die Förderung meiner wissenschaftlichen Entwicklung. Ebenso möchte ich Prof. Dr. Lothar Wigger danken, der mir den Weg in die Wissenschaft geebnet und mich stets gefördert hat und mir immer mit fachlichen Anregungen zur Seite stand.

Besonderer Dank gilt der Internen Forschungsförderung der FernUniversität in Hagen für die Förderung des Abschlussstipendiums (Juli bis Dezember 2023). Für die Ermöglichung der Veröffentlichung in der Schriftenreihe der DGfE-Kommission Qualitative Bildungs- und Biographieforschung danke ich aus dem Vorstand Anke Wischmann, André Epp, Merle Hinrichsen und Dorothee Schwendowius.

Es gibt eine ganze Reihe weiterer Personen, denen ich danken möchte: Mein Dank gilt allen im Promotionskolloquium des Lehrgebiets Empirische Bildungsforschung an der FernUniversität in Hagen und in der Forschungswerkstatt an der Goethe-Universität Frankfurt am Main. Ganz besonders danke ich auch meinen Mitstreiter*innen verschiedener Schreibgruppen, insbesondere Stefanie Fuchsloch und Jenny Fehrenbacher. Danke für die Expertise, die fachlichen Diskussionen und die gemeinsamen Interpretationssitzungen. Für redaktionelle Korrekturen und inhaltliche Anmerkungen möchte ich mich bei Achim Berner, Anne-Kathrin Bestgen, Christian Kurrat, Cylia Messer, Jana Luhmann, Johanna Pangritz, Mendina Scholte-Reh, Merle Toborg, Stefanie Haneck und Tobias Müller herzlich bedanken.

Ein riesiger Dank geht auch an meine Familie, Freund*innen und nicht zuletzt an Tobias Hanke, der stets Verständnis zeigte, mich in Tiefpunkten unterstützte und wieder aufbaute.

Ohne euch alle wäre ich mit meinem Herzensthema nicht so weit gekommen. Ihr habt immer an mich und das Thema geglaubt, mich in allen Phasen der Promotion begleitet und wart für mich da.

Schließlich bedanke ich mich bei allen Gatekeeper*innen für den Zugang zum Forschungsfeld und ganz besonders bei meinen Interviewpartner*innen, die mir von ihrem Leben erzählt haben. Ich bin dankbar für das Vertrauen, das mir entgegengebracht wurde.

Ihre Biographien bilden die empirische Basis und somit die Grundlage meiner Dissertation.

Nora Berner

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	11
2	Alzheimerdemenz als Krankheit einer alternden Gesellschaft	23
2.1	Das Demenzspektrum	23
2.2	Demenz vom Typ Alzheimer	27
2.3	Umgangs- und Behandlungsformen bei Alzheimer	33
3	Arbeit und Forschung mit Biographie(n) und der Zusammenhang zu Bildung und Lernen.....	41
3.1	Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung	44
3.1.1	Bildungstheoretisch fundierte Biographieforschung als biographieanalytische Bildungsforschung	47
3.1.2	Lerntheoretisch orientierte Biographieforschung und das biographieanalytische Lernverständnis.....	51
3.2	Geragogische Perspektive auf Bildung und Lernen	57
3.3	Biographiearbeit als pädagogischer Ansatz	59
4	Forschungsstand zu Alzheimerdemenz, Krankheits- und Verlaufsprozessen: Eine multiperspektivische und interdisziplinäre Betrachtung	67
5	Synthese	83
6	Der Forschungsprozess	91
6.1	Begründete Wahl der Methoden	91
6.2	Das methodische Konzept der Datenerhebung	93
6.2.1	Erzähltheorie und das autobiographisch-narrative Interview....	93
6.2.2	Forschungsethische Richtlinien und Herausforderungen.....	100
6.2.3	Erhebungspraxis: Feldzugang und Sampling.....	108
6.2.4	Erfahrungen in der Forschungspraxis	117

6.3	Das methodische Konzept der Datenanalyse	123
6.3.1	Das narrationsstrukturelle Verfahren	125
6.3.2	Prozessstrukturen des Lebensablaufs	133
7	Fallanalysen: Einzelfallportraits	139
7.1	Fred Landgraf: Erfolgsgeschichte als diffuse Wandlungsbiographie	141
7.1.1	Kurzportrait	141
7.1.2	Kontaktaufnahme und Interviewsituation	142
7.1.3	Anmerkungen zur Textstruktur, Analyse des Erzählstimulus sowie Interviewkritik	144
7.1.4	Biographische Gesamtformung	150
7.2	Jelena Zach: Kontinuität der Bildungsgestalt einer Arbeiterin	172
7.2.1	Kurzportrait	172
7.2.2	Kontaktaufnahme und Interviewsituation	173
7.2.3	Anmerkungen zur Textstruktur, Analyse des Erzählstimulus sowie Interviewkritik	175
7.2.4	Biographische Gesamtformung	183
8	Dimensionalisierung von Lern- und Bildungsprozessen	199
9	Bildungsprozesse jenseits von Krisen und Transformationen	247
10	Diskussion und Schlussbetrachtung	257
10.1	Reflexion der Methodik und des Forschungsprozesses	267
10.2	Limitationen	272
10.3	Ausblick	274
	Literaturverzeichnis	279
	Anhang	315

Abbildungs-und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1:	Differenztheoretisch-biographieanalytisches Lernmodell	53
Abbildung 2:	Krankheitsbewusstsein der Biographieträger*innen.....	201
Abbildung 3:	Lebensarrangements unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz bei kommuniziertem und nicht- kommuniziertem Krankheitsbewusstsein	208
Abbildung 4:	Biographische Handlungsschemata als Rahmenbedingungen für den Umgang mit der Alzheimerdemenz.....	227
Abbildung 5:	Herausforderungen in der Interviewführung mit Menschen mit Demenz	272
Tabelle 1:	Sample der Studie	113



Zugang zu den Online-Materialien

1 Einleitung¹

Demenz hat viele Facetten und führt die Gesellschaft sowie die Wissenschaft in Grenzbereiche: Die Krankheit hat individuell unterschiedliche Auswirkungen auf alle Lebensbereiche und verändert sich im Verlauf, wodurch jede*r Einzelne und auch die Gesellschaft vor große Herausforderungen gestellt werden (Berner/Hohmann/Teupen 2025, Berner et al. 2024). Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, „Demenz in seiner Vielschichtigkeit und Prozesshaftigkeit zu verstehen“ (Teupen et al. 2023: 11; Escher/Jessen 2019).

Das Phänomen Demenz² ist stark altersassoziiert und demzufolge in die wissenschaftliche Kategorie des Alter(n)s³ einzuordnen. Genauso wie eine Demenz sind auch das Alter als Lebensphase und der Alterungsprozess interindividuelle und multidimensionale Phänomene (Himmelsbach 2023: 424; Klusmann 2023: 20; Saß/Wurm/Ziese 2009: 33), die „mit einer zunehmenden *Vulnerabilität* verbunden“ (Herv. i. O., Pohlmann 2010: 80) sind. Häufig

- 1 Die Publikation ist eine leicht überarbeitete und gekürzte Fassung der eingereichten Dissertation.
- 2 Der Begriff Demenz steht für ein breites Spektrum von Krankheitsbildern, wozu auch eine Demenz vom Typ Alzheimer gehört (Kapitel 2.1). Die Begriffe Alzheimer und Alzheimerdemenz werden in der Studie synonym verwendet.
- 3 Im aktuellen Diskurs wird von Alter(n) gesprochen, womit das „Alter“ und der Prozess des „Alterns“ zugleich thematisiert werden. Dabei werden die Wörter „Alter“ und „Altern“ häufig als Synonyme verwendet, obwohl sie unterschiedliche Konzepte repräsentieren (Bozzaro 2015: 50). „Alter“ bezieht sich entweder auf das biologische Alter oder auf die letzte(n) Lebensphase(n) eines Menschen. Die Lebensphase Alter wird je nach Wissenschaftsdisziplin und spezialisiertem Wissenschaftskollektiv unterschiedlich eingeteilt. Das Alter, welches circa mit dem 65. Lebensjahr beginnt, wird häufig noch durch die Lebensphase der Hochaltrigkeit ergänzt. In diesem Sinne ist dann die Rede vom dritten und vierten Lebensalter (Jopp/Rott/Wozniak 2010: 53; Tesch-Römer/Wurm 2009: 11); diese Unterscheidung hat sich seit einiger Zeit in der internationalen Altersforschung etabliert (Wahl 2023: 14). Hochaltrigkeit beginnt circa ab dem 80. bzw. 85. Lebensjahr und wird vornehmlich mit Altersgebrechlichkeit verbunden. Hingegen bezeichnet das substantivierte Verb „Altern“ den eigentlichen Alterungsprozess, der auf unterschiedlichen Ebenen (kognitiv, sozial, psychisch und physisch) stattfindet (Himmelsbach 2023: 424). Dieser Prozess lässt sich „in zeitlicher Perspektive als einen Prozess der Zunahme an Vergangenheit und der Minderung an Zukunft beschreiben“ (Bozzaro 2015: 50). Wichtig ist dabei, dass Alter(n) in jeder Wissenschaft und sogar in jeder (Sub-)Disziplin anders definiert wird. Selbst die Definitionen innerhalb spezialisierter Wissenschaftskollektive unterliegen einer ständigen Veränderung (Aner/Richter 2018: 282), was sich mit dem fortschreitenden demographischen Wandel begründen lässt.

wird davon ausgegangen, dass die Lebensphasen des Alters und der Hochaltrigkeit ausschließlich unvermeidliche (biologische, soziale, kognitive) Verluste mit sich bringen. Dass diese Lebensphasen von Krankheit und Verlust begleitet sind, soll im Rahmen der vorliegenden Studie nicht grundlegend zur Diskussion gestellt werden. Dennoch stellt sich die Frage, ob sie ausschließlich aus einer Verlustperspektive wahrgenommen und bewertet werden können oder ob auch die Perspektive auf lebensgeschichtlich erworbene Fähigkeiten eine entscheidende Rolle im Alter(n)sprozess spielt. Im gesellschaftlichen Diskurs scheint die Frage nach Potenzialen und Ressourcen von Menschen mit einer Demenz geradezu im Widerspruch zu gängigen negativen Vorstellungen und Altersbildern zu stehen (Ehret 2010: 331). Dies liegt auch daran, dass die im demenziellen Prozess auftretenden Verluste irreversibel sind. Dabei verfügen jedoch ältere Menschen in hohem Maße über Anpassungsleistungen und über unterschiedliche Ressourcen für den Umgang mit schwierigen Lebenssituationen, wie es beispielsweise eine Demenz vom Typ Alzheimer sein kann (Saß/Wurm/Ziese 2009: 31). Es scheinen daher andere Mechanismen im Vordergrund zu stehen als in früheren Lebensjahren, da die Verluste mit zunehmendem Alter häufiger und Gewinne hingegen eher seltener werden. Demzufolge liegt es nahe, „im Management von Verlusten einen Bereich zu sehen, in dem sich in besonderem Maße kreative Potenziale des Alters widerspiegeln“ (Kruse/Schmitt 2010: 6).

Zudem verweist der Alter(n)sprozess, der eine Demenzerkrankung einschließen kann, auf eine „tiefe Doppeldeutigkeit“, denn die Menschen changieren „zwischen Selbstbestimmung und Selbstentzug, zwischen hoffender Antizipation und Enttäuschung, zwischen Aktivität und Passivität“ (Brinkmann 2008: 115). Dadurch zeigt sich die Multidirektionalität des Alterns, denn alternde Menschen können auf den unterschiedlichen Ebenen des Prozesses „gleichermaßen Gewinne, Verluste und Beibehaltung erleben“ (Himmelsbach 2023: 424; vgl. Kruse/Schmitt 2010). Dennoch wird gegenwärtig eine „Demenz als Abweichung vom Alter“ (Müller 2021: 218) bzw. die Krankheit Demenz als Negativhorizont von Gesundheit (Jellen/Ohlbrecht/Winkler 2018: 175) gesehen, welches ein defizitorientiertes Phänomen darstellt, das „symbolisch und institutionell durch Exklusion und Stigmatisierung gekennzeichnet ist“ (Müller 2021: 218; vgl. Georges et al. 2023: 45; Leipold 2023: 17). Deutliche Hinweise auf symbolische Vulnerabilitätszuschreibungen und deren Rezeption zeigen sich dadurch, dass Menschen mit Demenz stigmatisierende Zuschreibungen, wie z. B. Verwirrtheit, Kontrollverlust oder vollkommener Abhängigkeit in ihr Selbstbild integrieren (Müller 2021: 218; vgl. Berner/Hohmann/Teupen 2025). Sie ringen mit Altersbildern, eingeschlossen einer Demenzerkrankung, die ausschließlich Verlust und Verfall darstellen (Müller 2021: 217). Dadurch sind die meisten Menschen mit einer Alzheimerdemenz nicht nur mit Ageismus in verschiedenen Ausprägungen konfrontiert (Gutzmann 2024: 11), sondern es kommt noch eine be-

sondere Verletzlichkeit hinzu, die Heimerl (2015: 268) als „Vulnerabilität durch Stigmatisierbarkeit“ bezeichnet.⁴

Hinzu kommt, dass in der dritten und vierten Lebensphase aufgrund des Alternsprozesses die Pflegebedürftigkeit zunimmt. In Deutschland sind 4,12 Millionen Menschen pflegebedürftig (Laporte Uribe 2023: 74), wovon knapp 1,8 Millionen Menschen an einer Demenz erkrankt sind (ca. 1,2 Mio. Frauen und 0,6 Mio. Männer) (Riepe et al. 2023: 55; Georges et al. 2023: 33). Mit fortschreitendem Verlauf einer Demenzerkrankung nimmt dann auch die Pflegebedürftigkeit zu, wobei ein Großteil davon in der häuslichen Umgebung versorgt wird (Laporte Uribe 2023: 74).⁵ Die Weltgesundheitsorganisation (WHO 2023) schätzt, dass weltweit mehr als 55 Millionen Menschen von einer Demenz betroffen sind; bis zum Jahr 2050 wird sich nach Hochrechnungen diese Zahl auf 139 Millionen Menschen mit Demenz erhöhen (Riepe et al. 2023: 58). Auch die Daten aus Deutschland zeigen aufgrund der demographischen Entwicklung einen Anstieg der Demenzprävalenz⁶: Schätzungsweise werden im Jahr 2050 bis zu 2,8 Millionen Menschen im Alter ab 65 Jahren an einer Demenz erkrankt sein (ebd.; DALzG 2022: 1). Dabei ist Alzheimer die häufigste Ursache für eine Demenz und macht einen Anteil von circa 50 bis zu 80 % aller Erkrankungsfälle aus (Escher/Jessen 2019: 921; DALzG 2018b: 1). „Diese Zahlen verdeutlichen die Brisanz in der Entwicklung dieser Volkskrankheit, welche als globale epidemische Belastung immense gesellschaftliche, ökonomische und gesundheitspolitische Auswirkungen nach sich zieht.“ (Riepe et al. 2023: 58)

Menschen mit Demenz gehören nach wie vor zu den am stärksten ausgegrenzten Gruppen in der westlichen Gesellschaft, die den schädlichen Auswirkungen zweier starker Stigmata ausgesetzt sind: dem Alter(n) und der zunehmenden kognitiven und funktionalen „frailty“ (Gebrechlichkeit) (Hellström et al. 2007: 608). Es dominiert noch immer eine Verlustperspektive auf Menschen mit einer Demenz. Eine marginalisierende Perspektive, auch be-

- 4 Menschen mit einer Demenz sind neben Ageismus auch mit allgemeinen Stigmata gegenüber psychisch Kranken (Rüsch 2021) und der Verunsicherung gegenüber Demenzerkrankungen konfrontiert. „Die Kombination von Alter und Demenz konstituiert eine nahezu klassische Intersektionalität [...]. Die Begriffe »schwarz + Frau« weisen einen der Kombination »alt + dement« durchaus vergleichbaren Überlappungsbereich auf. Mit der Intersektionalität addieren sich einzelne Stigmata nicht nur, sondern führen in der Kombination zu komplexeren und intensiveren Diskriminierungserfahrungen“ (Gutzmann 2024: 11).
- 5 Entweder von Angehörigen und weiteren Bezugspersonen oder durch ambulante Pflege- und Betreuungsdienste. Dadurch zeigt sich das sozialpolitische Leitbild ‚ambulant vor stationär‘, womit das Ziel verfolgt wird, ein (selbstbestimmtes) Leben im häuslichen Umfeld möglichst lange zu ermöglichen (Müller 2021: 217).
- 6 Der Anteil der bestehenden Krankheitsfälle an der Gesamtbevölkerung in einem bestimmten Zeitraum (Georges et al. 2023: 35).

fördert durch Forschungen, die diese Personengruppe ausschließen, lassen gesellschaftliche Stigmatisierung und negative Stereotype präsent bleiben. Betroffenen wird vielfach gesellschaftliche Teilhabe und Mitwirkung in empirischer Forschung verweigert, wodurch zumeist mit Fokus in Richtung der Medizin eher über sie und nicht mit ihnen geforscht und gesprochen wird. Mittlerweile wird jedoch die weit verbreitete Ansicht in Frage gestellt, dass Menschen mit Demenz ihre Gefühle, Meinungen und Ansichten nicht äußern können (ebd.). Diese wachsende Kritik beschäftigt auch die Forschungsgemeinschaft. Damit geht einher, dass die in der Vergangenheit eher paternalistische Annahme inzwischen revidiert wurde, dass Menschen mit Demenz als leere Hülle („empty shell“, ebd.) betrachtet und vor potenziell emotionaler Belastung geschützt werden sollten. Es gibt zunehmend Belege dafür, dass das Gegenteil der Fall ist und dass die Einbeziehung von Menschen mit einer Demenzerkrankung in Forschung positive Auswirkungen haben kann: “feeling valued with a consequent boost to self-esteem; being afforded the opportunity to validate their feelings and experiences; and perceiving themselves to be taken seriously as ‘capable persons’” (ebd.: 610). Nur so kann es ermöglicht werden, Betroffenen in ihren individuellen Lebenssituationen gerecht werden. Wichtig dafür ist eine Strategie zur Integration von Menschen mit Demenz in den Forschungsprozess, wie es z. B. der Deutsche Ethikrat (2012: 90) fordert: Es sollen die Selbstbestimmungsmöglichkeiten erhalten und verbessert sowie Möglichkeiten geschaffen werden, die Wunsch- und Bedürfnisäußerungen von Menschen mit Demenz auch im fortgeschrittenen Krankheitsstadium zu erkennen und zu interpretieren (vgl. auch Hampel/Reichert/Wolter 2018: 61).

Gerade durch die Verknüpfung verschiedener wissenschaftlicher Forschungsgebiete und einem breiten gesellschaftlichen und politischen Diskurs wurden einige innovative Konzepte und Maßnahmenkataloge entwickelt, die neue Erkenntnisse über Demenzen, ihre Risikofaktoren und ihre Auswirkungen liefern sollen. Ferner wird versucht, das skizzierte Demenz-Stigma aufzubrechen und die Verbesserung eines modernen Gesundheitssystem sowie seines Regelversorgungssystems (im Sinne der Betroffenen) zu forcieren (Riepe et al. 2023: 59; Dick et al. 2017: 14). Zunächst einmal wurde in Deutschland durch die Pflegestärkungsgesetze II und III ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff etabliert, der mit einem – zumindest gesetzlich-politischem – Perspektivwechsel einhergeht: Die defizitbezogene Sicht auf zu pflegende Menschen soll einer ressourcenorientierten Sichtweise weichen (BMFSFJ 2020: 79), wodurch die individuellen Bedürfnisse in den Mittelpunkt der Betrachtung gestellt werden. Des Weiteren gibt es zahlreiche Forschungseinrichtungen und -verbünde, Stiftungen und Initiativen, die die nationale Demenzforschung in Bezug auf Prävention, Entstehung, Diagnostik, Therapie, Versorgung und Pflege bei Demenz fördern. An dieser Stelle können nur wenige herausgestellt werden: Das vom Bundesministerium für Bil-

derung und Forschung (BMBF) geförderte Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE)⁷, die an Hochschulen etablierten Bundesländer-finanzierten Leibniz- und Fraunhofer-Institute⁸, das ‚Kompetenznetz Demenzen‘ als Forschungsverbund sowie die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (DALZG). Darüber hinaus hat die Bundesregierung durch die Gründung des Bündnisses ‚Allianz für Menschen mit Demenz‘⁹ im Jahr 2012 einen wichtigen Prozess zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz angestoßen. Darauf aufbauend haben seit dem Jahr 2020 das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) federführend die Erstellung der Nationalen Demenzstrategie¹⁰ übernommen (BMFSFJ 2020: 9), im Zuge dessen ein umfangreiches Maßnahmenkonzept erarbeitet wird, dass zur Verbesserung der Lebenssituation und Versorgung von Menschen mit Demenz beitragen soll (Riepe et al. 2023: 58; Georges et al. 2023: 46). Dabei nehmen auch die regionalen Alzheimer Gesellschaften¹¹ eine Schlüsselposition ein. Zudem ist das BMBF Partnerin der JPND Initiative ‚EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research‘, durch die der „Aufbau interdisziplinärer und multiprofessioneller Kooperationsstrukturen auf europäischer Ebene“ (BMFSFJ 2020: 110) gefördert wird.

Trotz der politischen Maßnahmen und der Forschungsbemühungen wird gegenwärtig insbesondere aus einer gesellschaftlichen Sicht immer noch häufig verallgemeinernd von „den Menschen mit Demenz“ gesprochen. Bei einer

- 7 Das DZNE als Teil der Helmholtz Gemeinschaft erforscht seit 2009 an acht Standorten Möglichkeiten der Prävention, Diagnostik, Therapie und Versorgung von Menschen mit Demenz. Das DZNE bündelt zwei Perspektiven in ihrer Forschung: (1) die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit einer Demenz und ihren pflegenden Angehörigen und (2) die Verfügbarmachung von adäquaten Unterstützungsangeboten und die interdisziplinäre Weiterentwicklung der Versorgungsqualität (Teupen et al. 2023: 11; Laporte Uribe 2023: 71).
- 8 Leibniz- und Fraunhofer-Institute sind vertreten in der epidemiologischen und der Präventions-, der Pflege- und Versorgungsforschung sowie der klinischen Diagnostik und Therapie. Sie leisten wesentliche Beiträge zur internationalen, nationalen und regionalen Demenzforschung (BMFSFJ 2020: 108).
- 9 Neben den Ministerien sind auch Vertreter*innen der Länder, Organisationen und Verbände Mitglieder der Allianz. Dazu gehören u. a. die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., das Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) und der Deutsche Pflegerat (Dick et al. 2017: 15f.).
- 10 Ende des Jahres 2026 soll eine Bilanz zur Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie gezogen und diese weiterentwickelt werden (BMFSFJ 2020: 15).
- 11 „Für alle Formen der Demenz sind sie die zentralen Anlaufstellen, die überregional und regional eingebunden sind, und die auf politische und gesellschaftliche Entscheidungsprozesse einwirken. Sie bieten meist sektorenübergreifende psychosoziale Beratung und Begleitung im Verlauf der gesamten Erkrankung an bzw. übernehmen eine Lotsenfunktion“ (Dick et al. 2017: 15).

Demenzerkrankung handelt es sich jedoch um ein soziales Phänomen, das Biographien rahmt und durchdringt: Alter – und damit auch eine demenzielle Erkrankung – ist nicht unabhängig von der Lebensgeschichte, sondern ein biographisch verankerter Prozess (Schweppe 2006: 345). Bei demenziellen Prozessen bestehen große Differenzen, und jede damit zusammenhängende Lebenssituation ist „vor dem Hintergrund der Lebensgeschichte und der aktuellen Fähigkeiten, aber auch Einschränkungen“ (Reitinger et al. 2018: 21) zu betrachten. Auch deshalb ist eine statische Betrachtung von Alter(n)s- und demenziellen Prozessen in Gesellschaft und Wissenschaft zunehmend einer Verlaufsperspektive gewichen (Aner/Richter 2018: 282). Hieran setzt auch die vorliegende Dissertation an.

Erkenntnisinteresse, Forschungsfragen und Relevanz der Studie

Die Betrachtung von Menschen mit einer Alzheimerdemenz erfolgt in der vorliegenden Studie nicht aus einer statischen Verlust- und ausschließlichen Abbauperspektive, sondern es wird eine Ressourcen- und Fähigkeitenperspektive eingenommen. Aus einer erziehungswissenschaftlichen Perspektive sind Lern- und Bildungsprozesse älterer Menschen und die besonderen Herausforderungen des Alter(n)s bisher wenig untersucht. Daher liegt der Fokus der Studie auf Lern- und Bildungsprozessen im lebensgeschichtlichen Kontext der lebensbedrohlichen Krankheit Alzheimer, wodurch der kognitive Verfall und Lernen sowie Bildung zusammengedacht werden, indem die Menschen in ihrem Geworden sein betrachtet werden. Konkret wird der übergeordneten Forschungsfrage nachgegangen, ob und wenn ja, wie sich Lern- und Bildungsprozesse bei Menschen mit beginnender Alzheimerdemenz gestalten. Darüber hinaus interessiert das subjektive Krankheitserleben und das Verhältnis von Krise und Alzheimerdemenz: (a) Wie erleben Menschen mit einer beginnenden Alzheimerdemenz die Krankheit und (b) in welcher Weise stellt die Krankheit eine Krisenerfahrung dar? Es werden folglich die Bedeutung und lebensgeschichtliche Einbettung von Krankheit sowie die Subjektkonstitution in und durch die Krankheit im Dreieck Alter – Biographie – Krankheit erforscht. Eine biographische Zeitdimension symbolisieren ferner die zwei weiteren Fragestellungen: (c) Welchen Einfluss haben lebensgeschichtlich erworbene Fähigkeiten und biographische Handlungsschemata auf den Umgang mit der Alzheimerdemenz? (d) Wie prägen bereits erlebte biographische Krisenerfahrungen den Umgang mit der Alzheimerdemenz?

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden im Zeitraum von Mai 2018 bis Januar 2019 insgesamt 18 biographisch-narrative Interviews mit Personen durchgeführt, die mit einer beginnenden Alzheimerdemenz leben (Kapitel 6.2.3).

Die Dissertationsstudie beschäftigt sich mit Alzheimerdemenz als eine Krankheit, die neurobiologisch entsteht und zu einem kognitiven Verfallsprozess führt – im Gegensatz zu anderen lebensbedrohlichen, nicht die Kognition betreffende Krankheiten. Dadurch werden Betroffene vor divergente Herausforderungen gestellt: Die Krankheit nimmt den Biographieträger*innen im progredienten Verlauf die Möglichkeit, sich an das eigene Leben mit all seinen Facetten und allen lebensgeschichtlich erworbenen Fähigkeiten zu erinnern und diese handelnd auszuführen. In Abgrenzung zu Medizin und Psychologie, die zumeist versuchen, eine Krankheit zu erklären, wird somit durch eine primär erziehungswissenschaftliche Perspektive das Ziel verfolgt, die Krankheit in lebensgeschichtlichen Zusammenhängen zu verstehen und den Zusammenhang von Krankheit, Subjektsein und Bildung zu erhellen. In diesen Ansatzpunkten liegt die Innovation der vorliegenden Studie.

Durch die Nutzung biographieanalytischer Methoden hat die Studie den Nebeneffekt, den Subjektstatus von Menschen mit Alzheimerdemenz zu stärken, indem sie die Möglichkeit erhalten, über ihr Leben als Ganzes und ihr spezifisches Krankheitserleben im Rahmen der autobiographisch-narrativen Interviews selbst Auskunft zu geben. Es wird folglich nicht nur auf die Erkrankung, sondern auf den Menschen als Ganzes fokussiert, wodurch ein differenziertes Bild über ihre Lebenslagen entsteht. Biographieforschung als methodologischer Forschungsansatz und methodisches Forschungsdesign kann in diesem Zuge für Menschen mit einer Alzheimerdemenz und den damit verbundenen Abbauprozessen von großer Bedeutung sein. Der Umgang und die geistige Auseinandersetzung mit Alterns- und Veränderungsprozessen, einschließlich dem Umgang mit Krankheiten, verlaufen als ergebnisoffener Entwicklungsprozess in Bezug auf die Gestaltung des weiteren Lebens nicht automatisch altersspezifisch, sondern vielmehr biographie- und lebensphasenspezifisch. Für einen erziehungswissenschaftlichen Zugriff auf die Phase des Alter(n)s wird der reflexive Umgang und die Krankheit als „biographische Konstruktion und Aufgabe“ (Ohlbrecht 2023: 633) in den Mittelpunkt gestellt. Durch biographische Arbeit und im Rahmen von biographischer Forschung kann somit das Erleben und der entwickelte Umgang mit der Krankheit erfasst und analysiert werden. Es gibt bereits immer mehr Belege dafür, dass Menschen, die von einer Demenz betroffen sind, ihre kognitiven und funktionalen Einschränkungen wahrnehmen und diese häufig als „Kontrollverlust“ (Read/Toye/Wynaden 2017: 428) erleben. Dadurch kann sie zu einer existenziellen Bedrohung ihres Selbstbildes als selbstbestimmte Personen werden (Leipold 2023: 13f; Stoffers 2016: 133; Stechl et al. 2007: 74). Da für das Leben mit der Krankheit biographische Anpassungsarbeit geleistet werden muss (Ohlbrecht 2023: 634), kann demzufolge die Leitdiffferenz von Autonomie und Abhängigkeit im Modus der Bildung in den Vordergrund geraten (Herzberg 2018: 330).

Im erziehungswissenschaftlichen Diskurs wurde vielfach darüber diskutiert, was Bildung bedeutet, wie sie sich vom Lernen abgrenzt und in welchem Verhältnis Lern- und Bildungsprozesse zueinanderstehen (siehe dazu u. a. Roukonen-Engler 2018; Fuchs 2011; Koller 1999; Marotzki 1990). Die analytische Ausrichtung der Studie orientiert sich insbesondere an der differenztheoretisch-biographieanalytischen Perspektive auf Lernen (Nittel 2023; Nittel/Hellmann 2017; Nittel/Seltrecht 2013c), die eng mit den Prozessstrukturen des Lebensverlaufs (Schütze 1981) verbunden ist. Aus Sicht der Biographieforschung entwickeln sich Lern- und Bildungsprozesse „im Vollzug biographischer Erfahrungsaufschichtung“ (Seltrecht 2006: 17), wodurch biographische Selbstbeschreibungen, beispielsweise im Rahmen von Interviews, erhebliche Erkenntnispotenziale bieten. Sie erlauben einen authentischen Einblick von der individuellen Verarbeitung der jeweiligen Erkrankung und lassen die Betroffenen nicht nur als Patient*innen, sondern als Biographieträger*innen in Erscheinung treten (Nittel 2013a: 141). Anhand des Lernmodells können Prozesse des schöpferischen Lernens dann auch als Bildung verstanden werden, wie in der vorliegenden Studie herausgearbeitet wird. Um Bildungsprozesse nachzuzeichnen, „ist in jedem Fall die Aufdeckung von Lernphänomenen notwendig“ (Seltrecht 2006: 18). In dem prominenten, aber auch breit diskutierten Begriffsverständnis transformatorischer Bildung nach Marotzki (1990) und in der Weiterentwicklung von Koller (2012a) stellt Bildung eine höherstufige Dimension des Lernens dar, die konsequent auf Reflexivität angewiesen ist; deren essenzielles Charakteristikum ist schließlich die „Transformation von Selbst- und Weltreferenz“ (Marotzki 1990: 52; vgl. Kokemohr/Koller 1996: 91). Die Thematisierung von Bildung wird mit Fortschritt, Steigerung und Idealität verbunden, die Grenzen möglicher Bildung sowie Verlust und Verfall erworbener Bildung sind bisher nicht explizit Thema im erziehungswissenschaftlichen Diskurs, allenfalls angedeutet oder nur als Gegenteil mitgedacht. Dadurch zeigen sich auch in bildungstheoretischer Perspektive eindeutige Defizite empirischer Forschung: Es werden zwar der Aufbau, die Aufrechterhaltung sowie die Veränderung von Welt- und Selbstverhältnissen in den Blick genommen, Prozesse der Bildung als Auseinandersetzung von Mensch und Welt analysiert und die jeweiligen Gestalten von Bildung als spezifische Stellung des Menschen zu seiner Objektivität rekonstruiert, aber nicht mit Blick auf die Lebensphase Alter und besonders nicht mit Blick auf Menschen mit einer beginnenden Alzheimerdemenz. Hier setzt die gerontologische Wissenschaftsdisziplin mit ihren Forschungen und theoretischen Auseinandersetzungen an, die sich zumeist erziehungswissenschaftlicher Theorien bedienen.

Das Altern und die Bildung sind zwei große Themengebiete, die meist getrennt voneinander empirisch untersucht werden. In der Regel lassen sich Publikationen entweder der Bildungs- oder der Alter(n)sforschung zuordnen. Eine Verbindung beider Forschungsbereiche gelingt bislang selten, da sich

die Forschungsfelder häufig in weitere Teildisziplinen diversifizieren. Die Studie verfolgt auch deswegen eine verschränkte, mehrdimensionale und transdisziplinäre Sicht. Damit wird eine stärkere Verflechtung von erziehungswissenschaftlicher Theoriebildung im Hinblick auf Bildung im Alter angestrebt, die neue Bildungsperspektiven jenseits von Steigerung bzw. Fortschritt eröffnen soll: Nämlich die Perspektive auf das Altern, mit all seinen Verlusterfahrungen und der Auseinandersetzung mit der Endlichkeit. Die empirischen Ergebnisse der Studie verweisen zum einen auf neue Sichtweisen in Bezug auf den Umgang mit der neurodegenerativen Krankheit Alzheimerdemenz, denn die biographieanalytische Betrachtung trägt dazu bei, ein besseres Verständnis dafür zu entwickeln, wie Menschen mit Demenz ihr Leben mit der Krankheit wahrnehmen, welche Faktoren ihre Erfahrungen beeinflussen, wie sie mit unterschiedlichen Verlusten umgehen und welche Rolle Erinnerungen und Identität spielen. Zum anderen wird eine systematische Betrachtung von Lern- und Bildungsprozessen von Menschen mit einer beginnenden Alzheimerdemenz vorgenommen, die sich sowohl im lebensgeschichtlichen Verlauf als auch unter den Bedingungen der Erkrankung vollziehen. Die Krisenerfahrungen und der entsprechende Umgang damit lassen sich durch die Rekonstruktion der Prozessstrukturen des Lebensverlaufs, konkret der Verlaufskurve, herausarbeiten. Neben Neuverortungen, Akzentverlagerungen und Bedeutungsverschiebungen (Engel et al. 2021: 16; Koller 2014: 235) werden auch Bildungsprozesse sichtbar, die mit Verweigerungen und Verharrungen bzw. Resignation der Biographieträger*innen verbunden sind. Es wird sich zeigen, dass die Biographieträger*innen des Samples mehrdimensionale Lern- und Bildungsprozesse durchlaufen, um sich mit der Krankheit in unterschiedlicher Weise zu arrangieren. Durch die Untersuchung der Lebensgeschichte kann nicht zuletzt erfahrbar gemacht werden, welche individuelle Unterstützung sie benötigen.

Aufbau der Studie

Der Gebrauch sensibilisierender Konzepte hat auf die Entwicklung der Dissertationsstudie sowie auf die Analyseausrichtung der empirisch erhobenen Daten Einfluss genommen und verortet die Studie grundlegend in den relevanten Disziplinen und Diskursen. Dabei spielte auch die Kontextabhängigkeit eine besondere Rolle: Die Forscherin ist neben erziehungswissenschaftlichen auch durch wissenschaftlich fundierte Ansätze der Gerontologie und Pädagogik geprägt und verfügt über vielfältige Alltagstheorien und praktische Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit Demenz. Dabei sind die sensibilisierenden Konzepte unmittelbar dadurch salient, dass sie Eingang in die Kapitelüberschriften gefunden haben: Die Krankheit Demenz, das Verständnis von Lernen und Bildung sowie die Arbeit und Forschung mit Biographien

modellieren die dreiteilige Architektur der theoretischen Kontextualisierung, wie sich nachfolgend zeigt.

In Kapitel 2 wird die Krankheit Demenz (Kapitel 2.1) und im Speziellen Demenz vom Typ Alzheimer (Kapitel 2.2) aus einer medizinischen und neuropsychologischen Kombination mit einer darauf aufbauenden gerontologischen Sicht dargestellt. Zudem werden unterschiedliche Behandlungs- und Interventionsformate vorgestellt (Kapitel 2.3).

Kapitel 3 beschäftigt sich zunächst mit der erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung (Kapitel 3.1), bevor sich zwei zentralen Strömungen der erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung genähert wird: Aus der bildungstheoretischen (Kapitel 3.1.1) und der lerntheoretischen (Kapitel 3.1.2) Perspektive wird das für die Studie geltende Begriffsverständnis von Bildung und Lernen dargelegt. Anschließend wird ein gerontologisches Verständnis von Lernen und Bildung aufgearbeitet (Kapitel 3.2), welches als Vergleichsdimension für das erziehungswissenschaftliche Begriffsverständnis dient. Kapitel 3.3 stellt einen weiteren Zugang zu Biographien dar, indem der pädagogische Ansatz der Biographiearbeit vorgestellt wird, der sich aus der erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung heraus entwickelte und sich in der Arbeit mit älteren und alten Menschen etabliert hat. Dieser pädagogische Ansatz wirkt in der Studie im Methodischen mit dem empirischen Erhebungsinstrumentarium zusammen.

Kapitel 4 widmet sich dem aktuellen Forschungsstand zur Alzheimerdemenz, Krankheits- und Verlaufsprozessen, inklusive Krisenerfahrungen sowie Lern- und Bildungsprozessen. Die interdisziplinäre Betrachtung zeigt die Vielfalt und vor allem die umfangreichen Schnittstellen und Anschlussmöglichkeiten des Forschungsthemas insgesamt auf. Aus dem dargelegten multiperspektivischen Referenzhorizont wird in der Synthese (Kapitel 5) die erkenntnisleitende Perspektive der Studie systematisch abgeleitet. Dieses Kapitel stellt theoretisch fundiert heraus, dass die Dissertation durch Transdisziplinarität gekennzeichnet ist, die eine verbindende Orientierung zwischen den einzelnen Wissenschaftsdisziplinen eröffnet.

Kapitel 6 legt die methodologische Verortung und das methodische Vorgehen der empirischen Studie dar. Nachdem die Methodenwahl begründet wird (Kapitel 6.1), wird das methodologische und methodische Konzept der Datenerhebung vorgestellt (Kapitel 6.2.1) und die Erfahrungen in der Forschungspraxis detailliert aufgearbeitet und reflektiert (Kapitel 6.2.3 und 6.2.4). Besondere Berücksichtigung erfahren forschungsethische Richtlinien und Herausforderungen im Forschungsprozess (Kapitel 6.2.2). Im Anschluss daran wird die Suchbewegung zur Auswertungsmethode dargelegt und die Entscheidung für das gewählte Verfahren begründet (Kapitel 6.3). Die Aufarbeitung des methodischen Konzepts der Datenanalyse erfolgt im Anschluss (Kapitel 6.3.1). Hierbei wird eine dritte Perspektive auf Lern- und Bildungsprozesse identifiziert, die sich im Rahmen biographischer Wandlungsprozesse

se aus einer soziologisch-biographieanalytischen Sicht heraus konkretisiert. Das trajectory-Konzept bildet die Grundlage der Prozessstrukturen des Lebensablaufs, die sich in den empirischen Daten wiederfinden (Kapitel 6.3.2).

In Kapitel 7 werden zwei Einzelfallportraits präsentiert, deren Interviews aus dem durchgeführten Sample Kriterien geleitet ausgewählt wurden. Zunächst werden die Biographieträger*innen kurz vorgestellt (Kapitel 7.1.1 und 7.2.1), um im Anschluss die jeweilige Interviewsituation zu beschreiben (Kapitel 7.1.2 und 7.2.2). Nachfolgend wird eine formale und analytische Analyse des Erzählstimulus sowie der Textstruktur und eine Interviewkritik vorgenommen (Kapitel 7.1.3 und 7.2.3). Es schließen in Kapitel 7.1.4 und 7.2.4 die einzelfallbezogene biographische Gesamtformung an, die auf der Grundlage des methodischen Instrumentariums erstellt wurden.

Nach der Darstellung der beiden Einzelfälle werden die empirisch belegten Ergebnisse, die in verschiedenen entwickelten Kernkategorien von Interesse sind, systematisch aufeinander bezogen und durch das Hinzuziehen des Weiteren empirischen Materials des gesamten Samples gestützt (Kapitel 8). Die Lern- und Bildungsprozesse werden in dem heuristisch entwickelten Prozessmodell dimensionalisiert, um die Forschungsfragen beantworten zu können. Es erweisen sich insbesondere zwei konträre Phänomene als erkenntnisreich: der biographische Wandlungsprozess als Bildungsprozess vs. neurobiologisch erzeugte ‚Entbildung‘.

Die empirisch belegten Ergebnisse zeigen Bildungsprozesse mit weniger dramatischem und fundamentalem Charakter auf, weshalb das der Studie zugrundeliegende Bildungsverständnis kritisch diskutiert wird. In diesem Zuge werden in Kapitel 9 die Interviews bildungstheoretisch interpretiert, wobei auch Akzentverlagerungen und Bedeutungsverschiebungen als Bildungsprozesse gedeutet werden. Es schließen auch Überlegungen zu einem Bildungsverständnis an, das jenseits von Transformationen, die von Krisenerfahrungen ausgehen und das Selbst- und Weltverhältnis grundlegend verändern, konzeptualisiert werden kann.

In Kapitel 10 werden die zentralen Ergebnisse zusammenfassend dargestellt und diskutiert, um die Forschungsfragen zu beantworten. Abschließend erfolgt eine Reflexion der Methodik und des Forschungsprozesses (Kapitel 10.1) und es werden Limitationen der Studie (Kapitel 10.2) sowie Ansätze für weiteren Forschungsbedarf und gesellschaftliche Entwicklungen aufgezeigt (Kapitel 10.3).

2 Alzheimerdemenz als Krankheit einer alternden Gesellschaft

In diesem Kapitel wird die Krankheit Demenz aus einer nicht sozialwissenschaftlichen Perspektive betrachtet. Damit wird einem heuristischen Vorgehen nachgegangen und sich dem großen Themenkomplex aus medizinischer und neuropsychologischer Sicht in Kombination mit einer gerontologischen Auseinandersetzung mit Demenz im Allgemeinen und vom Typ Alzheimer im Spezifischen genähert. Es werden entsprechend die Fakten und die medizinische Klassifikation in der theoretischen Auseinandersetzung angezeigt und dabei herausgearbeitet, dass in der Medizin und Neuropsychologie Demenz nahezu ausschließlich in einer Verlustperspektive steht. Demenz wird mit einhergehenden Defiziten und Beeinträchtigungen beschrieben, die in unterschiedlichen medizinischen und psychosozialen Behandlungs- und Interventionsformaten im Vordergrund stehen.

Das Kapitel 2.1 skizziert den Oberbegriff Demenz und schlüsselt das Spektrum von Krankheitsbildern auf. Nachfolgend wird in Kapitel 2.2 der Fokus auf die Alzheimerdemenz gelegt, die im Rahmen der vorliegenden Studie einen zentralen Bezugsrahmen darstellt. Wichtig ist hierbei die Herausarbeitung der verschiedenen Krankheitsstadien und die damit verbundenen Beeinträchtigungen. Abschließend werden in Kapitel 2.3 individuelle Umgangsformen von Menschen mit Demenz mit ihrer Krankheit sowie die medizinischen Behandlungsformen und psychosozialen Interventionen vorgestellt.

2.1 Das Demenzspektrum

Demenz ist ein medizinischer Sammel- und Oberbegriff für ein breites Spektrum von Krankheitsbildern mit unterschiedlichen Entstehungsbedingungen und Symptomen (Kruse 2017: 321). Dieser bezeichnet ein Syndrom einer chronischen oder progredienten Krankheit des Gehirns bzw. eine erworbene, globale Beeinträchtigung der höheren Hirnfunktionen mit dem Leitsymptom einer Gedächtnisstörung (Herbst 2021: 1; Hampel/Reichert/Wolter 2018: 62; Falk 2015: 56; Gutzmann/Zank 2005: 25). Oftmals beginnt eine Demenz mit einer schleichend fortschreitenden Vergesslichkeit ohne größere Alltagsrele-

vanz und führt letztlich zum Verlust der geistigen Fähigkeiten (Martin/Kliegel 2010: 214; Stechl 2006: 8).

Seinen Wortursprung hat der Begriff Demenz in der lateinischen Zusammensetzung von dem Präfix -de (= ab, weg, fort) und mens (= Geist, Verstand), demnach de-mens = die Abwesenheit des Denkvermögens, ohne Verstand (Marwedel 2010: 260; Brüggemann 2009: 32). Seit dem 18. Jahrhundert hat die Bezeichnung Demenz einen Bedeutungswandel durchlaufen, denn es wurde bis zum Ende des 18. Jahrhunderts jede Form der geistigen Störung alltagssprachlich, aber auch juristisch mit dem Begriff bezeichnet. Gegen Ende des 18. und zu Beginn des 19. Jahrhunderts wurde die Bezeichnung Demenz „für das Nachlassen der intellektuellen Kräfte und des logischen Denkvermögens“ (Brüggemann 2009: 32) verwendet und erst später engte sich der „Demenzbegriff auf Störungen ein, die durch unmittelbare oder mittelbare Schädigungen des Gehirns verursacht wurden und bei denen erworbene Störungen der intellektuellen Fähigkeiten im Vordergrund stehen“ (ebd.). Das operationalisierte diagnostische Klassifikationssystem ICD der WHO in seiner aktuellen Fassung¹² hebt auf multiple kognitive Beeinträchtigungen inklusive einer Gedächtnisstörung ab (ebd.) und definiert Demenz als ein über mindestens sechs Monate anhaltendes Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns. Klinisch betrachtet stellt ein demenzieller Prozess ein breites Spektrum von Beeinträchtigungen vieler höherer kortikaler Funktionen dar, wie Störungen des Gedächtnisses, der Alltagskompetenz, der Informationsverarbeitung, der Orientierung, der Lernfähigkeit, der Sprache und des Urteilsvermögens (DIMDI 2020; Gutzmann/Zank 2005: 25). Diese kognitiven, die geistigen Fähigkeiten betreffenden Funktionen, werden gewöhnlich begleitet von Veränderungen der nicht-kognitiven Systeme wie der Wahrnehmung, der Persönlichkeitsmerkmale, der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation (Herbst 2021: 1; DIMDI 2020); Das Bewusstsein ist aber nicht getrübt (Hofmann 2012: 345). Allgemein treten die Veränderungen bzw. Beeinträchtigungen bei den das Gehirn und die Neuronen betreffenden Demenzformen auf.

12 Die ICD ist die amtliche Klassifikation zur Verschlüsselung von Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung (DIMDI 2020; WHO 2022a). Die ICD-10 ist die 10. Revision der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme und wird in Deutschland noch verwendet. Die ICD-11 ist seit dem 01.01.2022 grundsätzlich anwendbar, jedoch ist eine deutschsprachige Beta-Version aus lizenzrechtlichen Gründen noch nicht verfügbar. Die ICD-11 bringt einige strukturelle und konzeptuelle Änderungen mit sich (weiterführend nachzulesen in BfArM 2025; Jessen/Frölich 2018).

Neben der ICD gibt es das Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5® (2015), hrsg. von der American Psychiatric Association (Falkai et al. 2018), das die Diagnosekriterien bestimmt. In den letzten Jahren sind neben den klinisch orientierten Kriterien Forschungskriterien erarbeitet worden; ein Überblick dazu bei Oedekoven/Dodel (2019).

Die größte Differenzierung kann generell zwischen primären und sekundären Demenzen vorgenommen werden, die mitunter durch abgrenzbare Prozesscharakter unterschieden werden (Gutzmann/Zank 2005: 26): Primäre Demenzen, die circa 90 % der Demenzen ausmachen (Georges et al. 2023: 33), entstehen durch neurodegenerative Prozesse und betreffen direkt das Gehirn, wohingegen sekundäre Demenzen eine Folge anderer Krankheiten – sozusagen Folgedemenzen – darstellen, die durch andersartige Gehirn- oder allgemeine körperliche Erkrankungen verursacht werden (Dick et al. 2017: 2; Falk 2015: 60; Wickel 2011: 256). Sekundäre Demenzen machen einen geringeren Anteil aller Demenzen aus (circa 10 %, Georges et al. 2023: 33). Es kommt nicht zu einer direkten Erkrankung des Gehirns, sondern „außerhalb des Gehirns lokalisierbare Grunderkrankungen oder ein Erreger“ (Dick et al. 2017: 9) verursachen mit Hilfe eines spezifischen Mechanismus eine demenzielle Krankheit. Die Grunderkrankungen sind zum Teil sowie die meisten Ursachen dieser sekundären Demenzen behandelbar¹³, wodurch eine Rückbildung der Demenzsymptomatik möglich wird und es in einigen Fällen zur vollständigen Heilung kommt; sekundäre Demenzen gehören zu den reversiblen Demenzen (ebd.).

Im Gegensatz zu den sekundären Demenzen treten primäre degenerative Demenzen auf. Sie stellen eine heterogene Gruppe von demenziellen Erkrankungen dar, die neuropathologisch (hirnstrukturell) und pathophysiologisch (funktionell) „charakteristische Muster eines Prozesses aufweisen, der durch den Untergang von Nervenzellen charakterisiert ist“ (Gutzmann/Zank 2005: 37). Dabei führt der irreversible Krankheitsverlauf zu einer verkürzten altersüblichen Lebenserwartung und endet mit dem Tode (DALzG 2018b: 4). Die Mortalitätsrate liegt pro Jahr bei etwa 250.000 demenzkranken Menschen, die im Durchschnitt seit der Diagnosestellung noch sieben Jahre gelebt haben (Kruse 2017: 317). Primäre Demenzen sind solche, bei denen die Erkrankung im Gehirn beginnt, jedoch mit unterschiedlichen primären Krankheitsursachen: einerseits als Folge von Gefäßschädigungen im gesamten Körperkreislauf (vaskuläre Demenz¹⁴) und andererseits als Schädigungsprozesse in und

13 Die Ursachen für das Auftreten sekundärer Demenzen sind vielfältig: Medikamenten- und Alkoholmissbrauch, bspw. Benzodiazepine und Toxine (Antiepileptika und trizyklische Antidepressiva) oder das sogenannte Korsakow-Syndrom (besonders schwerer chronischer Alkoholmissbrauch kann zu irreversiblen Gedächtnisstörungen führen), metabolische Ursachen (z. B. Mangel an Vitamin B12 oder eine Schilddrüsenunter-/überfunktion), infektiöse Ursachen (z. B. HIV) oder Autoimmunerkrankungen (z. B. Multiple Sklerose) (Thöne-Otto 2020: 15; Dick et al. 2017: 10f.). Auch eine sogenannte Depressive Pseudodemenz gehört zu den sekundären Demenzen, bei der es bei einer schweren depressiven Erkrankung zusätzlich zu schweren kognitiven Defiziten kommt. Die Pseudodemenz ist dabei in 26,2 % der Fälle eine häufige Ursache einer reversiblen Demenz (Dick et al. 2017: 10).

14 Die vaskuläre Demenz ist eine Folge von immer wieder auftretenden Durchblutungsstörungen des Gehirns, wodurch die betroffene Hirnregion zu wenig Sauerstoff erhält

an den Nervenzellen des Gehirns, sodass die Verbindungen zwischen den Zellen dauerhaft verloren gehen (neurodegenerative Demenz¹⁵) (ebd.: 321; Falk 2015: 61). Zu den neurodegenerativen Demenzen gehört auch die Alzheimerdemenz, die stark altersassoziiert ist (Riepe et al. 2023: 55). Sie ist die bekannteste und zugleich die häufigste auftretende Form¹⁶ (Georges et al. 2023: 33; Riepe et al. 2023: 55; Rosin et al. 2020; Müller/Fendt/Müller 2019: 761).

Die verschiedenen primären Demenzformen sind theoretisch gut voneinander abzugrenzen. Es besteht aber ein immer deutlicher sich abzeichnendes Problem darin, „dass sich zwischen den einzelnen Krankheitsentitäten mehr oder weniger breite Überlappungsbereiche ergeben“ (Gutzmann 2008: 16) und das gleichzeitige Vorliegen unterschiedlicher Strukturschädigungen eher die Regel ist. Eine homogene Zuordnung ist teilweise schwierig, denn sie können entweder isoliert oder in Verbindung mit anderen neurodegenerativen Demenzen auftreten, die dann sogenannte gemischte Demenzen darstellen (Dick et al. 2017: 8).

und das Gewebe abstirbt (Falk 2015: 69). Dabei wird die Krankheit oft erst bemerkt (und diagnostiziert), „wenn bereits mehr als ein Drittel des Gehirns geschädigt ist, da gesunde Teile des Gehirns die Aufgabe geschädigter Teile in gewissen Grenzen übernehmen“ (Falk 2015: 69). Typischerweise ist der Krankheitsverlauf gekennzeichnet von einem plötzlichen Beginn mit einer nachfolgenden schubweisen, schwankenden oder abrupten Verschlechterungen der Symptomatik (Dick et al. 2017: 9).

- 15 Zu den neurodegenerativen Demenzen gehören auch die Lewy-Körperchen-Demenz und Demenzen bei anderen Krankheiten, beispielsweise die seltene frontotemporale Demenz. Klinisch betrachtet ähnelt die Lewy-Körperchen-Demenz der Alzheimerdemenz stark, wobei neben den typischen Symptomen besonders zu Beginn der Lewy-Körperchen-Demenz eine auffällige Fluktuation und ein starkes Schwanken der kognitiven Defizite – innerhalb weniger Tage können schwere Defizite und Phasen völliger Gesundheit auftreten – im Vordergrund steht (Dick et al. 2017: 6). Die frontotemporale Demenz ist ein Oberbegriff für eher seltene Demenzformen, die im Gegensatz zu den anderen Demenzformen bereits im Alter von 45-65 Jahren auftreten kann. Charakteristisch dafür sind neben Persönlichkeitsveränderungen und Störungen von Verhaltensmustern insbesondere eine progrediente Aphasie sowie Störungen des Sprachverständnisses (Dick et al. 2017: 7; Stechl 2006: 16).
- 16 Die vaskuläre Demenz ist die zweithäufigste Demenzform in Deutschland mit circa 15 % (Georges et al. 2023: 33; Brüggemann 2009: 34). Dagegen machen seltene Demenzformen, wie die Lewy-Körperchen-Demenz und die frontotemporale Demenz, etwa 10 % der Demenzerkrankungen aus (Georges et al. 2023: 33).

2.2 Demenz vom Typ Alzheimer

Eine Alzheimerdemenz gilt als „chronisch-progrediente, degenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems“ (Riepe et al. 2023: 55), die erstmals im Jahr 1906 wissenschaftlich vom deutschen Neurologen und Psychiater Alois Alzheimer (1864–1915) beschrieben (Wickel 2011: 256f.) und 1910 dann nach ihm benannt wurde (Brüggemann 2009: 33). Es handelt sich bei der Krankheit um ein klinisches Bild, wobei bestimmte Eiweißablagerungen den Stoffwechsel der Nervenzellen beeinträchtigen (Falk 2015: 61; Marwedel 2010: 266) und der langsam fortschreitende Untergang von Nervenzellen und Nervenzellkontakten charakteristisch ist. Besonders stark betroffen ist der Hirnbereich, in dem das Gedächtnis lokalisiert ist; er ist „sowohl für das Abspeichern als auch für das Abrufen von Gedächtnisinhalten“ (Falk 2015: 65) verantwortlich (Gutzmann/Zank 2005: 38). Durch diesen Untergang der Nervenzellen werden „die der Informationsweiterleitung und -verarbeitung dienenden Übertragungsstellen zwischen den Nervenzellen zerstört“ (DALzG 1999: 1). Zum Krankheitsbild gehört ein breites Spektrum kognitiver, verhaltensmäßiger und funktioneller Störungen, wobei allgemein betrachtet die Leistungsfähigkeit des Gehirns bei vollem Bewusstsein abnimmt. Es treten Sprachstörungen (Aphasie) sowie eine Abnahme von Denkvermögen, Erkennungsfähigkeit (Agnosie) und Gedächtnis (Amnesie) auf. Dies führt zu einem zunehmenden Einfluss auf alltägliche Aktivitäten, denn trotz intakter Motorik funktioniert die Steuerung vieler Bewegungen nicht mehr (Apraxie) (Wickel 2011: 257). Die Beeinträchtigungen nehmen bei den Betroffenen im Krankheitsverlauf zu, wenngleich diese unterschiedlich stark ausgeprägt sein können (Gutzmann/Zank 2005: 59).

Der Beginn der Erkrankung ist zeitlich nicht genau bestimmbar (Herbst 2021: 4). Es ist mittlerweile bewiesen, dass sich die demenzielle Erkrankung viele Jahre bis Jahrzehnte vor dem Auftreten erster klinischer Symptome entwickelt (Georges et al. 2023: 40; Fliessbach/Schneider 2018: 347). Wittemann (2018: 6) geht davon aus, dass im Durchschnitt circa 15 Jahre vor dem Auftreten erster Symptome der eigentliche Beginn der Erkrankung liegt. Matthias W. Riepe et al. (2023: 56) zeigen auf, dass es nach neusten Prävalenzschätzungen einen sehr großen unentdeckten Anteil an Personen gibt, die sich in einem Frühstadium befinden: „So wird die Zahl der Personen mit präklinischer Alzheimer-Krankheit weltweit auf zirka 315 Mio. geschätzt, was 17 % aller Personen im Alter von ≥ 50 Jahren entspricht (davon 52 % Frauen).“ In dieser präklinischen Phase können neben Gedächtnisstörungen unspezifische psychiatrische Symptome auftreten, wie Müdigkeit und Antriebsminderung, Konzentrationsstörungen oder gedrückte Stimmung (ebd.: 55; Martin/Kliegel 2010: 215). Der Beginn ist oft schleichend und, wie bereits deutlich geworden sein sollte, ist die Entstehung der Alzheimerdemenz durch

ein „multifaktorielles Bedingungsgefüge“ (Pantel 2017: 585) gekennzeichnet. Das bedeutet, es gibt nicht nur eine Ursache, „sondern eine Vielzahl von Einzelprozessen, die kausal ineinandergreifen und einzeln oder gebündelt wirksam sind“ (Herbst 2021: 5). Laut Livingston et al. (2020) sind derzeit noch etwa 60 % der Ursachefaktoren unbestimmt, sodass ein Großteil des Demenzrisikos nicht eindeutig erklärt werden kann. Neben alters- und geschlechtsspezifischen Unterschieden spielen soziale, lebensstil- und gesundheitsbezogene Faktoren, wie z. B. andere Erkrankungen, eine besondere Rolle.

Weltweit können circa die Hälfte und deutschlandweit etwa 30 % (Georges et al. 2023: 41; Luck/Riedel-Heller 2016: 1197) aller Menschen mit einer Alzheimerdemenz auf insgesamt sieben Risikofaktoren über den gesamten Lebensverlauf zurückgeführt werden: Bluthochdruck und Adipositas im Erwachsenenalter, Diabetes mellitus, Depression, körperliche Inaktivität und Rauchen (Escher/Jessen 2019: 921; Luck/Riedel-Heller 2016: 1194).¹⁷ Es ist unklar, ob die etablierten Risikofaktoren eine Alzheimerdemenz direkt verursachen oder ob sie beispielsweise vaskuläre (gefäßbedingte) Veränderungen mit sich bringen, die den klinischen Beginn einer Alzheimerdemenz beschleunigen (Dick et al. 2017: 4). Zudem sind sie insbesondere in der langen präklinischen Phase durch präventive Interventionen modifizierbar. So verweisen einige Metaanalysen und Übersichtsarbeiten (bspw. Müllers/Taubert/Müller 2019; Müller/Schmicker/Müller 2017) beispielsweise auf einen demenzpräventiven Effekt eines aktiven Lebensstils, vornehmlich durch sportliche Aktivität (Müller/Fendt/Müller 2019: 767).

Den siebten Risikofaktor stellt eine niedrige Bildung dar (Georges et al. 2023: 41; Escher/Jessen 2019: 921; Adler 2011: 17). Laut Berliner Altersstudie (BASE) (Lindenberger et al. 2010) nehme das Bildungsniveau als externes sozialstrukturelles Merkmal jedoch eher eine untergeordnete Rolle in Bezug auf das Demenzrisiko ein (Maas/Staudinger 2010). María P. Aranda et al. (2021: 1777) und Jana Wienberg (2014: 252) verweisen dahingegen auf die protektive Funktion von Bildung als „non-biological correlate of cognitive ability“ (Aranda et al. 2021: 1777). Das Bildungsniveau hängt oftmals mit dem Gesundheitsverhalten und dem Zugang zur Gesundheitsversorgung zusammen, wodurch das präventive Verhalten beeinflusst wird. Ferner stellen Georges et al. (2023: 40) heraus, dass besser gebildete Personen oft einen gesünderen Lebensstil pflegen und Bildung die kognitive Reservefähigkeit steigere, welche zur Kompensation kognitiver Abbauprozesse beiträgt. Demnach könne „Bildung, v. a., wenn ihr Erwerb im Jugendalter beginnt, und

17 Diese und weitere potenziell beeinflussbare Risikofaktoren, die von der Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention and Care (Livingston et al. 2020) definiert wurden, und die Effekte der gezielten Beeinflussung für Demenzerkrankungen werden in Schippinger/Pichler (2023) aufgearbeitet.

geistige Beschäftigungen in jedem Lebensalter das Risiko für die Entwicklung einer Demenz reduzieren“ (Schippinger/Pichler 2023: 229).¹⁸

Darüber hinaus können an der Entstehung von Alzheimer auch Faktoren wie beispielsweise Erbfaktoren und Erkrankungen in direkter Verwandtschaft beteiligt sein (Wickel 2011: 257). Studien zeigen erstens, dass die Inzidenzraten bei Frauen in allen Altersgruppen höher sind als bei Männern¹⁹ (Witte- mann 2018: 15), und zweitens, dass es bestimmte Kohorteneffekte gibt (DALzG 2018b: 4f; Kruse 2017). Zurückgeführt werden diese Kohorteneffekte auf „tiefgreifende Umwelt- und soziale Veränderungen in den letzten Dekaden, die mit einer substanziellen Reduktion von Risikofaktoren für Demenzen einhergingen“ (Luck/Riedel-Heller 2016: 1194). Es sind beispielsweise die verbesserten Lebensbedingungen, wie der Zugang zu besserer Bildung und Ernährung, für höhere Anteile der Bevölkerung sowie eine stark verbesserte medizinische Versorgung sowie Prävention und Behandlung von kardiovaskulären Risikofaktoren zu nennen (Schippinger/Pichler 2023: 228; DALzG 2018b: 5; Luck/Riedel-Heller 2016: 1194).

Jüngst gibt es vermehrt Hinweise auf einen direkten Zusammenhang zwischen einer Krebserkrankung und einer Demenz (Kao/Yeh/Chen 2023: 2). Laut neueren Studien wird die Entstehung einer Demenz mit einer krebssbedingten Chemotherapie, Strahlentherapie, Hormontherapie und anderen systemischen Therapien in Verbindung gebracht.²⁰ Der größte und Hauptrisikofaktor für eine Demenz vom Typ Alzheimer ist letztlich aber ein höheres Lebensalter bzw. das Alter (Schippinger/Pichler 2023: 228; Herbst 2021: 5). Es sind nur in seltenen Fällen die Betroffenen jünger als 60 Jahre alt (DALzG 2016a: 1) und es zeigt sich ein „Anstieg der Prävalenz von 1,9 % bei den 65-69-Jährigen auf über 36 % bei den über 90-Jährigen“ (Riepe et al. 2023: 55).

18 Auch Kruse (2009a: 831) verweist darauf, dass „ein niedriger Bildungsstand einen Indikator für den Schweregrad bestimmter chronischer Erkrankungen bildet – zu nennen sind hier vor allem kardiovaskuläre Erkrankungen, Schlaganfall, Arthritis, Demenz und Morbus Parkinson.“

19 Die Inzidenz beschreibt die Anzahl von Neuerkrankungen innerhalb einer definierten Population. Die höhere Inzidenzrate bei Frauen lässt sich hauptsächlich durch die längere Lebenserwartung von Frauen im Vergleich zu der von Männern erklären (DALzG 2018b: 3; Kruse 2017: 317).

20 Kao/Yeh/Chen (2023: 10) stellen in ihrem Review heraus, dass mögliche Mechanismen der Krebsbehandlung wie oxidative Schäden, DNA-Schäden, Strahlenschäden, deregulierte Immun-/Entzündungsreaktionen, Hemmungen der Neurogenese/Gefäßbildung, hormonelle Veränderungen, Schäden an der weißen/graunen Substanz sowie Neurotoxizität für die Entwicklung kognitiver Beeinträchtigungen verantwortlich sein können. Die Autor*innen verweisen aber auch auf einen möglichen umgekehrten Zusammenhang, der darauf hindeutet, dass das Demenzrisiko bei Krebspatient*innen nach einer Chemotherapie geringer ausfällt. Ein bedeutender Anteil von Verzerrungen kann die Richtung der Korrelation beeinflussen, was die Beziehung komplex macht.

Eine Alzheimerdemenz wird „als Kontinuum verstanden, in dem unterschiedliche Symptomcluster die Stadien der Erkrankung definieren“ (ebd.). Der Krankheitsprozess wird in drei Schweregrade bzw. Stadien unterteilt²¹, was insbesondere für die Diagnosestellung relevant ist. Jedoch lassen sich die idealtypischen Grade in der Praxis nicht exakt voneinander abgrenzen (Herbst 2021: XVI; DGPPN/DGN 2017: 33), weil die Verläufe individuell sehr unterschiedlich sein können (Wiest/Stechl 2008: 8). Daten zur Krankheitsdauer belegen die Individualität des Krankheitsverlaufs: Es gibt Schwankungen von 4,7 bis zu 8,1 Jahren und in einigen Fällen können Betroffene mit der Erkrankung bis zu zwölf Jahre leben (Hampel/Reichert/Wolter 2018: 62; Marwedel 2010: 266). Dabei lebt die Mehrheit der Menschen mit Alzheimer in der häuslichen Umgebung, wovon etwa zwei Drittel durch Angehörige gepflegt wird. Im fortschreitenden Krankheitsverlauf, der mit einer zunehmenden Erkrankungsschwere einhergeht, wird zumeist von den Betroffenen häufiger professionelle ambulante oder stationäre Pflege in Anspruch genommen (Georges et al. 2023: 43).

Im Stadium einer leichten Alzheimerdemenz, das zwei bis drei Jahre andauern kann, sind die Symptome noch schwach ausgeprägt. Die Phase ist gekennzeichnet durch eine Gedächtnisstörung, die geprägt ist von Schwierigkeiten mit dem Erlernen neuer Dinge, mit der Erinnerung und sich auf neue Erfahrungen einzustellen (Dick et al. 2017: 5; Förstl/Kurz/Hartmann 2009: 47; Gutzmann/Zank 2005: 63). Das Alt- bzw. Langzeitgedächtnis ist im ersten Krankheitsstadium noch nicht betroffen (Herbst 2021: 6). Die Symptome beeinträchtigen vor allem komplexere Handlungsabläufe, wodurch sich Störungen in Alltagsaktivitäten manifestieren. Es werden beispielsweise Gegenstände des täglichen Gebrauchs verlegt und Namen von Bekannten vergessen oder neue Namen nicht behalten (Marwedel 2010: 267; Wiest/Stechl 2008: 8). Darüber hinaus können räumlich-visuelle Gedächtnisstörungen, Störungen des Arbeitsgedächtnisses sowie Wortfindungsstörungen auftreten (Dick et al. 2017: 5; Gutzmann/Zank 2005: 61). Neben diesen Symptomen einer beginnenden Demenz vom Alzheimerstyp können vor allem affektive Störungen auftreten, einhergehend mit einem Überforderungsgefühl, Erschöpfbarkeit, Antriebsarmut und Interessenlosigkeit (Wickel 2011: 257; Gutzmann/Zank 2005: 63). Gerade weil in diesem ersten Stadium die Symptome noch schwach ausgeprägt sind, werden Demenzerkrankungen häufig nicht erkannt und diagnostiziert, „da Gedächtnisprobleme und eine generelle Minderung der Alltagsbewältigung als normale Alterserscheinung angesehen werden“ (Stechl 2006: 10). Zudem gelingt es Menschen mit Alzheimer häufig über einen langen Zeitraum hinweg, die Symptome zu verleugnen, zu verbergen

21 Die Alzheimer's Association (2025) hat ein detaillierteres Modell mit sieben Stufen eingeführt, das den Verlauf der Alzheimerdemenz von der normalen Funktion bis zur schwersten Beeinträchtigung beschreibt und genauer zwischen den einzelnen Stadien der Verschlechterung differenziert.

und Kompensationsmechanismen zu entwickeln (Herbst 2021: 6; Weyerer 2021: 36; Wiest/Stechl 2008: 8). Dadurch ist es nicht selten, dass Angehörige und weitere Außenstehende wenig oder gar nichts von den Veränderungen bemerken (Wiest/Stechl 2008: 8). Es ist deshalb nicht untypisch, dass eine klinische Diagnose erst nach vier bis sieben Jahre gestellt wird (Stechl 2006: 41).

Das zweite Stadium (mittlerer Schweregrad), das in der Regel drei bis fünf Jahre umfasst (Dick et al. 2017: 5), zeigt sich als rascher Verlust von kognitiven Funktionen, einhergehend mit schwerwiegenden Beeinträchtigungen des Neu- und Altgedächtnisses (Förstl/Kurz/Hartmann 2009: 48). Dadurch werden nun ebenso Jahrzehnte zurückliegende Lebensabschnitte erreicht und die eigene Biographie verliert „allmählich an Plastizität und Detailreichtum“ (Gutzmann/Zank 2005: 64). Auch Störungen im sprachlichen Bereich (z. B. Wortfindungsstörungen, Benennen von Gegenständen, Verwenden falscher Begriffe) (Martin/Kliegel 2010: 216f.) prägen sich aus und nicht selten kommt es zu einer Reduzierung auf einfache Sprachfiguren (Förstl/Kurz/Hartmann 2009: 48; Gutzmann/Zank 2005: 65). Neben diesen Sprachschwierigkeiten treten Probleme beim Urteilsvermögen (bspw. nicht gesellschaftskonforme Kleidung wird ausgesucht, Zusammenhänge falsch eingeschätzt) und beim abstrakten Denken (z. B. Sinn von Sprichwörtern, abstrakte Begriffe) auf (Martin/Kliegel 2010: 216f.). Komplexere Handlungsabläufe, wie Aufgaben im Haushalt, werden schwieriger und die räumliche sowie zeitliche Orientierung nimmt ab (ebd.: 216f; Förstl/Kurz/Hartmann 2009: 48). Zusätzlich kann es zu ersten Veränderungen des Verhaltens kommen, die sich in erster Linie in Störungen der körperlichen Aktivität (Ruhelosigkeit und dauerndes Umherlaufen oder aber völlige Teilnahmslosigkeit), des Essverhaltens, des Tag-Nacht-Rhythmus und der emotionalen Kontrolle (Ausbrüche verbaler oder physischer Aggression) zeigen (Dick et al. 2017: 5; Marwedel 2010: 264f; Förstl/Kurz/Hartmann 2009: 49). Bei etwa zwei Drittel aller Menschen mit Alzheimer tritt ferner ein depressives Syndrom auf und in manchen Fällen kommt es sogar zu Halluzinationen (Dick et al. 2017: 5). Gleichwohl ist eine zunehmende Unfähigkeit zur Selbstpflege beobachtbar, aufgrund dessen umfassende Unterstützung anderer Menschen notwendig wird (Marwedel 2010: 267; Wiest/Stechl 2008: 8). „Trotz des grundsätzlich progredienten Verlaufs kann es zeitweise auch Verbesserungen der Symptomatik geben, und es sind klare Phasen möglich, in denen Betroffene sich an vieles erinnern und sozusagen ihr »altes Selbst« wieder haben.“ (Herbst 2021: 6)

Zuletzt befinden sich Menschen mit Alzheimer im Durchschnitt nach sechs Jahren in einem schweren Stadium (schwerer Schweregrad), das durch die ausgeprägte Beeinträchtigung aller kognitiven Funktionen gekennzeichnet ist (Förstl/Kurz/Hartmann 2009: 49). Es schwinden allmählich ebenfalls die kognitiven Kompetenzen, die im zweiten Stadium noch mobilisiert wer-

den konnten (Gutzmann/Zank 2005: 65). Es kommt zu sinnleeren Wortwiederholungen (Logoklonien), motorischen Störungen, Ess- und Schluckstörungen und Inkontinenz (Marwedel 2010: 267; Gutzmann/Zank 2005: 65). Die Betroffenen verlieren zunehmend die Fähigkeit, Gesichter zu erkennen (Prosopagnosie) (Gutzmann/Zank 2005: 65). Des Weiteren sind frühe Erinnerungen kaum mehr abrufbar und die einfachsten Bedürfnisse können von Menschen im dritten Stadium oft nicht mehr verbal artikuliert werden (Förstl/Kurz/Hartmann 2009: 49). Trotzdem gehen Kruse (2017: 337) und Remmers/Kruse (2014: 224) aus einer Ressourcenperspektive davon aus, dass noch Reste oder „Inseln des Selbst“ (Kruse 2017: 337) erkennbar sind. Damit sind Teile der Persönlichkeit gemeint, die in früheren Lebensaltern für den Menschen mit Demenz zentral waren, die in einzelnen Situationen noch erkennbar sein können (ebd.; Ahlsdorf 2010: 354f.).

Eine selbstständige Lebensführung ist durch die zunehmende Bettlägerigkeit nicht mehr möglich und eine kontinuierliche Pflege und Betreuung wird erforderlich (Dick et al. 2017: 6; Wiest/Stechl 2008: 8). Im Endstadium der Erkrankung sind keine verbalen Kommunikationsmöglichkeiten mehr gegeben, wohingegen die emotionale Kontaktfähigkeit vermutlich bis zum Lebensende erhalten bleibt (Weyerer 2021: 36). Menschen mit Alzheimer können sodann nicht mehr gehen, sitzen und den Kopf nicht mehr halten. Hinzu kommt das Wiederauftreten von Primitivreflexen (z. B. Schnauz-, Saug- und Greifreflexe) (Marwedel 2010: 267). Die häufigste Todesursache stellt eine Lungenentzündung (Pneumonie) dar, gefolgt von einem Herzinfarkt und einer Sepsis²² (Förstl/Kurz/Hartmann 2009: 49).

Die Diagnose einer Alzheimerdemenz erfolgt bei Ausschluss sekundärer Demenzformen und Vorliegen klinischer Kriterien, die in Deutschland zumeist durch die ICD-10 und die aktuelle S3-Leitlinie ‚Demenzen‘ der DGPPN/DGN (2017) geregelt werden (Müller/Fendt/Müller 2019: 761).²³ Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD-10 über mindestens sechs Monate anhalten, wobei in erster Linie das Nachlassen des Gedächtnisses und des Denkvermögens wesentliche Voraussetzungen bilden, wenn diese die Aktivitäten des täglichen Lebens beeinträchtigen (DALzG 2018a: 1; Hofmann 2012: 345; Gutzmann/Zank 2005: 30). Auch die Familienanamnese spielt bei der Diagnosestellung eine Rolle, denn genetische Faktoren können ebenso mitverantwortlich sein für das Auftreten der Krankheit (DALzG 2016b: 1; Gutzmann/Zank 2005: 41). Im Durchschnitt haben Verwandte

22 Eine Sepsis ist ein lebensbedrohlicher Zustand, der entsteht, wenn die körpereigenen Abwehrreaktionen gegen eine Infektion das eigene Gewebe und die Organe schädigen (WHO 2022b).

23 Die S3-Leitlinie ist evidenz- und konsensusbasiert und beinhaltet Aussagen zur Prävention, Diagnostik und Therapie von Demenzen sowie zu leichten kognitiven Störung (DGPPN/DGN 2017: 1).

ersten Grades (Eltern, Geschwister, Kinder) „ein vierfach höheres Erkrankungsrisiko als der Bevölkerungsdurchschnitt“ (DALzG 2016b: 1).

Eine exakte Bestimmung der Demenz vom Alzheimer-Typ gestaltet sich wegen einer Vielzahl von Entstehungsfaktoren und Symptommuster als erschwert (Georges et al. 2023: 33). Um die Symptommuster zu erkennen und diese zu erheben, können verschiedene Tests eingesetzt werden (DALzG 2018a: 1), die in über 80 % zutreffend sind (ebd.: 2). Dafür ist eine Kombination aus Paper-Pencil-Tests, bildgebenden Verfahren (CT, MRT, EEG) und der Untersuchung von Biomarkern am geeignetsten²⁴ (Herbst 2021: 13), wenngleich es bis heute noch keinen hundertprozentig zuverlässigen Labortest zur Diagnosestellung einer Alzheimerdemenz gibt.²⁵ Die definitive Diagnose der Alzheimerdemenz kann nur durch die Untersuchung des Gehirns nach dem Tod zweifelsfrei gestellt werden (DALzG 2018a: 2).

2.3 Umgangs- und Behandlungsformen bei Alzheimer

Lange Zeit wurde Menschen mit Alzheimerdemenz die Fähigkeit zur Selbstreflexion weitgehend abgesprochen – gerade aus medizinischer Sicht und aus einer gesellschaftlichen Perspektive. Aus dem Grund ergibt sich die Notwendigkeit zu hinterfragen, ob ein Bewusstsein über die Erkrankung bei den Betroffenen vorhanden ist und von welchen Faktoren das Krankheitsbewusstsein abhängen kann (Adler 2011: 32). Damit löst sich das folgende Kapitel (und die vorliegende Arbeit insgesamt) von der in der Medizin und Neuropsychologie immer noch dominierenden Verlustperspektive und fokussiert auf Behandlungsformen, die einen (wie auch immer gestalteten) gelungenen Umgang mit der Krankheit fördern können und sollen sowie die Lernfähigkeit von Menschen mit Alzheimerdemenz anerkennen.

Studien zum subjektiven Krankheitserleben (bspw. Read/Toye/Wynaden 2017; Stoffers 2016; Steeman et al. 2007; Steeman et al. 2006; Stechl et al. 2007; Stechl 2006) zeigen, dass Menschen mit Alzheimer schon in einem frühen Stadium die Symptome und die Folgen bzw. Auswirkungen auf den Alltag wahrnehmen (Kapitel 4). Wichtig ist, dass „interindividuelle Unterschiede im Krankheitserleben eng mit der Persönlichkeit und Bewältigungsprozessen zusammenhängen“ (Sowarka 2008: 3) und somit „nicht ausschließ-

24 Methoden in der klinischen Versorgung sind aktuell (a) „Bildgebungsmarker, wie MRT (spezifische zerebrale Atrophien), 18 F – Fluordesoxyglukose (FDG)-PET (zerebraler Hypometabolismus), Amyloid-PET (zerebrale Amyloid-Deposition)“; (b) „Liquor cerebrospinalis (CSF) – Biomarker: A β 42 & A β – 42/40-Ratio, Gesamt (t) – Tau, Phospho (p) – Tau“ und (c) „Genetische Marker: ApoE 4“ (Gräbel 2022: 6).

25 „Die derzeit verfügbaren Verfahren zur AD-Frühdagnostik weisen Defizite bezüglich Sensitivität und Spezifität auf“ (Gräbel 2022: 38).

lich durch die neurologischen Veränderungen erklärt werden“ (Herbst 2021: 31) können. Bei den meisten Menschen tritt zunächst nach der Diagnosestellung eine kurzfristige Schockphase ein, einhergehend mit dem Gefühl der Betäubung und Sprachlosigkeit (Richter/Friebertshäuser 2013: 319), die längerfristig durch Umgangs- und Bewältigungsstrategien überwunden werden kann (DALzG 2017b: 3). Nach der Schockphase können in der Reaktionsphase psychische Abwehrmechanismen wie Verdrängung und Wut, Trauer, Hilflosigkeit und damit einhergehend die Entwicklung von suizidalem Verhalten dominieren (Gräbel 2022: 26; Richter/Friebertshäuser 2013: 319). Erst in der Bearbeitungsphase wird es dann möglich, bestimmte Umgangs- und Bewältigungsstrategien bewusst einzusetzen, die „bei günstigen Voraussetzungen durch die Auseinandersetzung mit der Situation eine Neubetrachtung und Neuorientierung“ (Richter/Friebertshäuser 2013: 319) ermöglichen. Ein frühes Wissen über die Ursache der alzheimerbezogenen Symptome kann demnach „zur Erleichterung und Verbesserung der Copingmöglichkeiten“ (Gräbel 2022: 19; Vanderschaeghe/Dierickx/Vandenberghes 2018) führen.

Bewältigungs- bzw. Copingstrategien beinhalten insgesamt alle Anstrengungen, um mit überfordernden oder belastenden Anforderungen zurechtzukommen. Gerade in Hinblick auf Menschen, die eine Krankheitsdiagnose erhalten, spielen „die subjektive Wahrnehmung der Situation, frühere Erfahrungen und die eingeschätzten zukünftigen Auswirkungen eine wichtige Rolle“ (Martin/Kliegel 2010: 111), da aufgrund verschiedener lebenslanger Erfahrungen und subjektiver Bewertungen ein deutlich unterschiedliches Belastungsempfinden und verschiedene Ressourcenlagen bestehen können (Berner 2021: 138).

Klassischerweise werden in der theoretischen Auseinandersetzung das psychologische Konzept des Coping zur Bewältigung von Krankheitsdiagnosen angeführt, das sich in zwei gegensätzlich zueinander verlaufenden Strategien untergliedern lässt: das problemzentrierte und das emotionszentrierte Coping (Leipold 2015). Mit dem problemzentrierten Coping soll die Kontrolle über das entsprechende Problem gewonnen werden, um sich mit diesem auseinanderzusetzen und sich der neuen Situation anpassen zu können (Adler 2011: 35). Beispielsweise helfen das Einholen von Informationen über die Diagnose und verschiedene Therapiemöglichkeiten, um sich der eigenen Ressourcen zu vergewissern (Berner 2021: 138). Infolgedessen versuchen zu meist die Menschen, „sich an die Veränderungen anzupassen bzw. die Veränderungen in das eigene Selbstbild zu integrieren“ (Herbst 2021: 31). Auf diesem Wege kann es erkrankten Menschen und ihren Angehörigen gelingen, neue Perspektiven zu entwickeln, „die das Selbstvertrauen stärken und Lebensfreude mit sich bringen“ (DALzG 2017b: 3). Dahingegen zielt das emotionszentrierte Coping vor allem auf die Reduktion negativer Gefühle (Adler 2011: 36), um „sich selbst vor den als Bedrohung empfundenen Veränderungen zu schützen“ (Herbst 2021: 31). Hierunter fallen u. a. die Verleugnung

der Diagnose, das Bagatellisieren von Defiziten und die Verharmlosung der Beeinträchtigungen (Wiest/Stechl 2008: 9). Die Reduktion negativer Gefühle und das Bemühen, die Normalität zu wahren, können weiterhin dadurch geschehen, der Problemsituation etwas Positives abzugewinnen und sich auf andere, nicht von der Krankheit beeinträchtigte Lebensbereiche stärker zu beziehen (Adler 2011: 36; vgl. Berner 2021). Dazu gehört auch das gezielte Meiden von Situationen, die die Betroffenen überfordern könnten (Stechl et al. 2007: 74). Diese Form einer Bewältigungsstrategie wird aus medizinischer Perspektive als fehlende Krankheitseinsicht (Anosognosie) gedeutet (Leipold 2023: 14). Jedoch muss sie kein Hinweis darauf sein, sondern kann auch als Versuch des Umgangs mit einer Erkrankung angesehen werden (DALzG 2017b: 3), wie die empirische Analyse auch zeigen wird.

Grundsätzlich kann aber auch die Frage nach dem „Recht auf Nichtwissen“²⁶ (Herbst 2021: 14) gestellt werden, gerade weil krankheitsbezogenes Wissen eine Belastung darstellen kann: Man könnte das Recht auf Nichtwissen bei Demenz als Recht auf „Vergessen-dürfen“ (ebd.: XV) verstehen oder als Recht, zumindest nicht gegen den fortschreitenden kognitiven Verfallsprozess ankämpfen zu müssen. Ergänzend dazu stellen Vanderschaeghe/Dierickx/Vandenberghes (2018: 226) heraus, dass die Diagnose den Menschen mit einer Alzheimerdemenz nicht immer mitgeteilt werde, auch weil Angehörige vor einer negativen emotionalen Reaktion sowie vor Schwierigkeiten bei der Bewältigung der Diagnose und der Möglichkeit eines erhöhten Suizidrisikos Angst haben. Unabhängig davon, ob die Betroffenen über ihre Diagnose wissen oder nicht, nehmen sie ihren kognitiven Verfallsprozess wahr und erleben die Veränderungen häufig als Kontrollverlust und als existenzielle Bedrohung (Leipold 2023: 14; Read/Toye/Wynaden 2017: 428; Stoffers 2016: 133; Stechl et al. 2007: 74) – oder erziehungswissenschaftlich formuliert als Krisensituation und existenziellen Ausnahmezustand (Nittel/Seltrecht 2013c).

In diesem Kontext spielt ebenfalls das psychologische Konzept der Resilienz eine entscheidende Rolle.²⁷ Es umschreibt im allgemeineren Sinn die psychische Widerstandsfähigkeit; die Fähigkeit, mit Veränderungen umgehen zu können und sich an diese anzupassen²⁸ (Leipold 2015; vgl. Berner 2021:

26 „patients have a right not to know their diagnosis“ (Vanderschaeghe/Dierickx/Vandenberghes 2018: 227).

27 Vgl. bspw. Harris (2008) (Kapitel 4).

28 Es gibt viele unterschiedliche Akzentuierungen des Begriffs Resilienz und die „Definitionen lassen sich auf einem Kontinuum von sehr eng bis weit gefassten Begriffsauslegungen wiederfinden“ (Fröhlich-Gildhoff/Rönnau-Böse 2021: 52; vgl. Jopp/Rott/Wozniak 2010). „There are some key concepts necessary for understanding the process of resilience: competence, adversity, assets and risk, and protective processes and vulnerabilities.“ (Harris 2008: 45). Fröhlich-Gildhoff/Rönnau-Böse (2021: 54ff.) halten sechs Resilienzfaktoren fest (Selbst- und Fremdwahrnehmung, Selbststeuerung,

138). In dieser Hinsicht ist eine frühe Diagnosestellung für Menschen mit einer Demenz wichtig, denn sie kann zur Auflösung der Ungewissheit über vorab nicht erklärbare Einschränkungen beitragen und bei der Bewältigung von Verlusten helfen (DALzG 2017b: 2). Die damit einhergehenden Umgangs- und Bewältigungsversuche können auf der einen Seite den „Prozess der Akzeptanz der Symptome fördern“ (Au 2008: 14) und die Funktionsfähigkeit und das Wohlbefinden der Demenzpatient*innen deutlich steigern (Adler 2011: 35), wodurch Ängste und Stress reduziert werden. Auch Bildung kann als Ressource für Resilienz dienen, wie Kruse (2009a) und Wienberg (2014) herausstellen: sogenannte Bildungsgewohnte würden über ein individuelles Verhaltensrepertoire verfügen, dass es ihnen erlaubt, sich aktiv an belastende Lebensereignisse und „andere Stressoren“ anzupassen. Demzufolge würden sie „ein größeres ‚Kompensationspotenzial‘ i. S. der Kognitiven Reserve besitzen“ (ebd.: 287). Dieses kognitive Potenzial kann ihnen den Vorteil bringen, ihre Situation besser zu reflektieren und zielgerichtete Alternativen zu suchen oder Kompensationsstrategien anwenden zu können (ebd.). Demnach könne Bildung als Kompensationsstrategie (Rees/Schmidt-Hertha 2021: 115) fungieren. Es kann aber ebenso ein verstärkter Rückzug der Menschen mit einer diagnostizierten Demenz befördert werden und ein Misslingen der Umgangs- und Bewältigungsversuche kann zum Verlust der Selbsterhaltungsfähigkeit und zu Depressionen führen (Adler 2011: 35).

Des Weiteren ist hierbei die Stigmatisierung ein großer Einflussfaktor (Leipold 2023: 17; vgl. Berner et al. 2024), denn sie kann zur Tabuisierung seitens der Betroffenen führen: „Menschen mit Demenz werden nicht selten mit herabwürdigenden Begriffen belegt und der Zustand mit Siechtum und Verfall bezeichnet“ (DALzG 2017b: 1). Dadurch können Ängste und Vorurteile gegenüber der Diagnose entstehen, weil Menschen mit einer Alzheimerdemenz und ihre Angehörigen „den Verlust von Autonomie und Persönlichkeitsrechten sowie eine Stigmatisierung befürchten“ (Hofmann 2012: 342). Dies kann dazu führen, dass Betroffene davon abgehalten werden, eigenständig Hilfe zu suchen, was oft zu einer verspäteten Vorstellung beim Arzt bzw. Ärztin führt (Riepe et al. 2023: 59; vgl. Berner/Hohmann/Teupen 2025).

Durch die Diagnose wird Betroffenen und ihren Angehörigen ein Zugang zu medikamentösen Behandlungen und nicht-medikamentösen Interventionen ermöglicht, die den Verlauf der Alzheimerdemenz positiv beeinflussen können. Wichtig ist zu betonen, dass der Verlauf der Krankheit irreversibel ist und noch keine Heilungsmöglichkeiten für eine Alzheimerdemenz vorliegen

Selbstwirksamkeit, Soziale Kompetenzen, Problemlösekompetenzen, Allgemeine Bewältigungskompetenzen) und ergänzen diese durch einen siebten Faktor (Sinnfindung und Zielanpassung). Weiterführend bspw. nachzulesen in Staats/Steinhausen (2021) und Yates/Masten (2004).

(Kao/Yeh/Chen 2023: 2).²⁹ Lediglich symptomatische Behandlungen können den progredienten kognitiven Abbau geringfügig verzögern, z. B. durch Antidementiva (Reitinger et al. 2018: 4; Luck/Riedel-Heller 2016: 1194). „Neben der dringend notwendigen Erforschung neuer medikamentöser Behandlungsansätze liegen die Hoffnungen daher wieder vermehrt auf der Identifikation effektiver Präventionsstrategien“ (Luck/Riedel-Heller 2016: 1194). Allgemein basieren die medizinische Behandlung und psychosoziale Betreuung von Menschen mit Demenz auf vier Säulen.³⁰ Dabei ist „die Spannung zwischen dem Recht auf Wissen und dem Wunsch nach Nichtwissen, die begrenzte Wirksamkeit der derzeit verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten sowie die Chancen und Folgen“ (Vanderschaeghe/Dierickx/Vandenbergh 2018: 219, Übersetzung: NB) durch die Diagnosestellung eine große Herausforderung.

Die erste Säule stellt die frühzeitige Diagnose, ein adäquates Assessment sowie eine klare Stadieneinteilung dar. Die stetige individuelle Anpassung aller nicht-pharmakologischen (psychosozialen) und pharmakologischen (medizinischen) Maßnahmen an den Menschen mit Demenz und seine Lebensbedingungen stellen die zweite und dritte Säule dar. Die vierte Säule bezieht sich auf die Zusammenarbeit mit Angehörigen und gesetzlichen Betreuer*innen (Kressig 2017: 116), die in alle Prozesse involviert werden. Ferner gibt es spezielle Angebote für Angehörige, um sie beispielsweise im Umgang und der Kommunikation mit den Erkrankten zu schulen und sie für die Gestaltung des weiteren Lebens in der häuslichen Umgebung zu beraten (DALzG 2019: 3).

Die pharmakologische Therapie setzt an der symptomatischen Behandlung der Alzheimer-Krankheit an (DGPPN/DGN 2017: 49) mit dem Ziel einer „Besserung oder zumindest Stabilisierung der kognitiven Defizite und der Alltagskompetenz sowie eine Verminderung der mit Demenz einhergehenden Verhaltensstörungen“ (Riepe et al. 2023: 56). Zur Behandlung im leichten und mittelschweren Stadium sind es Medikamente, durch die die geistige Leistungsfähigkeit bis zu einem Jahr länger erhalten werden kann, wodurch die Fähigkeit zur Bewältigung des Alltags weniger rasch abnimmt (DALzG 2017a: 1; Dick et al. 2017). Der zugrunde liegende Nervenzellenverlust kann aber durch die medikamentöse Behandlung nicht aufgehalten werden (Georges et al. 2023: 42).

29 Trotz klinischer Studien zu verschiedenen pharmakologischen Behandlungsansätzen „steht weiterhin keine spezifische medikamentöse Therapie zur Verfügung, durch die die Erkrankung in ihrem Verlauf verzögert oder das Auftreten der Erkrankung verhindert werden kann“ (Escher/Jessen 2019: 921).

30 Nicht alle Behandlungsformen und Interventionen funktionieren bei allen Menschen mit Demenz gleich gut. Das hängt immer von der Demenzform, dem Krankheitsstadium und der Symptomatik ab (DALzG 2016c: 2).

Neben den pharmakologischen Behandlungsansätzen gibt es verschiedene nicht-medikamentöse Ansätze und Interventionen, denen eine große Bedeutung vor allem zur Verbesserung der Lebensqualität zugeschrieben wird (Dick et al. 2017: 66). Die Angebote einer nicht-medikamentösen Behandlung können je nach individueller gesundheitlicher Verfassung ambulant, stationär oder mobil in Anspruch genommen werden (DALzG 2019: 1). Die unterschiedlichen psychosozialen und allgemein gesprächsorientierten Interventionen basieren zumeist auf der „Kommunikation mit Emotionen und entfalten ihre Hauptwirkung in der Minderung von demenzassoziierten psychosozialen Verhaltensauffälligkeiten“ (Kressig 2017: 120f.). So kann durch die Ansätze, beispielsweise im Rahmen einer Rehabilitationsmaßnahme, der Umgang mit und die Bewältigung der Diagnose und der Krankheitsfolgen erleichtert werden (BMFSFJ 2020: 91), sowohl für die Betroffenen als auch für ihre Angehörigen. Durch Rehabilitationsmaßnahmen³¹ wird eine zielgerichtete Förderung der erhaltenen Fähigkeiten und Ressourcen angestrebt. Insbesondere in der frühen Phase einer Demenzerkrankung kann somit die Selbstständigkeit der Menschen mit Demenz verbessert und „ihre Lebensqualität sowie ihre Teilhabe am sozialen Leben gestärkt werden“ (DALzG 2019: 3). Die Behandlung von psychischen und Verhaltenssymptomen wirken dabei „auf die Kognition, die Stimmung, die Lebensqualität, die Aktivitäten des alltäglichen Lebens, auf das Verhalten bzw. auf Verhaltenssymptome des Erkrankten oder auch auf dessen körperliche Gesundheit“ (Dick et al. 2017: 66; DGPPN/DGN 2017: 49). Dadurch wird in einem frühen und mittleren Krankheitsstadium die Stärkung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihre Teilhabe am sozialen Leben fokussiert (Georges et al. 2023: 42; DALzG 2019: 3). Darüber hinaus erweisen sich vielfach neben den strukturierten Angeboten „besonders informelle Impulse als subjektiv hilfreich“ (Kardorff/Schönberger 2013: 250), beispielsweise durch den Austausch mit anderen Menschen mit Demenz oder deren Angehörigen. Die Beteiligung der Angehörigen gehört zum Grundkonzept einer demenzspezifischen Rehabilitationsmaßnahme (DALzG 2019: 3) und bildet damit die vierte Säule des modernen Demenz-Managements ab. Angehörige lernen durch Schulungen den Umgang, die Kommunikation mit sowie Entspannungsmethoden für Menschen mit Demenz. Ebenso erhalten sie Informationen, Tipps und Anregungen beispielsweise für die Gestaltung des weiteren Lebens in häuslicher Umgebung.

31 Rehabilitationsmaßnahmen sind gesetzlich geregelt und sollen gemäß § 42, Abs. 1, SGB IX „eine bereits bestehende Krankheit heilen oder mindern bzw. eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit vermeiden, mildern oder ihre Verschlimmerung verhüten“ (DALzG 2019: 1).

Insgesamt können drei Interventionsbereiche³² im Verlauf einer Alzheimerdemenz identifiziert werden, wobei die Maßnahmen Krankheitsstadien übergreifend anwendbar sind: Zu Beginn der Erkrankung treten Merkfähigkeitsstörungen und Anpassungsstörungen in den Vordergrund (Hüll/Voigt-Radloff 2008: 160). Nicht-medikamentöse Behandlungsformen werden demnach für das Training kognitiver Fähigkeiten eingesetzt, beispielsweise Ergo- und Physiotherapie, Logopädie und Gedächtnistrainings (DALzG 2016c: 1; vgl. Georges et al. 2023). Im mittleren Krankheitsstadium sind Störungen der alltagspraktischen Fähigkeiten mit zunehmendem Betreuungs- und Pflegebedarf entscheidend (Hüll/Voigt-Radloff 2008: 160), wodurch Interventionen gefragt sind, die die Alltagsfähigkeiten verbessern oder stabilisieren und die körperliche Fitness verbessern (z. B. Physiotherapie, Verhaltenstherapie) (DALzG 2016c: 1). Im späten Krankheitsstadium treten zumeist psychopathologische Auffälligkeiten auf, die herausforderndes Verhalten umfassen können (bspw. Aggressionen und Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus) (Hüll/Voigt-Radloff 2008: 160). Durch psychosoziale Interventionen kann das subjektive Wohlbefinden gefördert und schwierige Verhaltensweisen wie Unruhe oder Reizbarkeit eingedämmt werden, z. B. durch körperbezogene Therapie (Basale Stimulation³³) und Musiktherapie (DALzG 2016c: 1).

Grundsätzlich hat sich hinsichtlich der Begegnungsart und Kommunikation mit Menschen mit Demenz – insbesondere bei einer fortgeschrittenen Demenz – das Konzept der Validation von Naomi Feil (1992) durchgesetzt (DALzG 2016c: 2). Aufbauend auf einer wertschätzenden Haltung und Empathie wird mit Menschen mit Demenz akzeptierend und nicht korrigierend kommuniziert (Reitinger et al. 2018: 9). Validation basiert auf der Annahme, dass die subjektive Realität von Menschen mit Demenz nicht in Frage gestellt und korrigiert, sondern diese angenommen wird (Romero 2009: 420). Es bedürfe demnach der Akzeptanz, dass Menschen mit Demenz in ihrer eigenen Welt leben: auch „scheinbar verrücktes Verhalten wird ernst genommen und zu verstehen versucht“ (DALzG 2016c: 2). Im Rahmen dieses person-zentrierten Konzepts³⁴ wurden hilfreiche Kommunikationstechniken ent-

32 Weitere Informationen zu nicht-medikamentösen Behandlungsformen nachzulesen bei bspw. Kressig (2017); DALzG (2016c); Hüll/Voigt-Radloff (2008).

33 Die Methode der Basalen Stimulation spricht alle Sinne durch Berührung und Bewegung (Einreibungen, Massagen, beruhigendes Wiegen, olfaktorische, optische oder akustische Reize) an (Hüll/Voigt-Radloff 2008: 163). Das Wohlbefinden kann durch unterstützendes „Snoozelen“ in einem besonderen, angenehm gestalteten Raum weiter gefördert werden (DALzG 2016c: 2).

34 Person-Zentrierung gilt in der Pflege von Menschen mit Demenz als Orientierungsrahmen: „Der Begriff der Person-Zentrierung geht auf den englischen Psychologen Carl Rogers und seinen humanistisch begründeten psychotherapeutischen Ansatz aus den 1950er Jahren zurück und bildet den argumentativen Gegenpol zu einer institutionsorientierten Versorgungspraxis in vielen Feldern sozialen und pflegerischen Handelns“ (Dinand/Autschbach/Halek 2023: 205). Die sogenannte person-centred

wickelt, die Wertschätzung und Zuwendung vermitteln und versuchen, eine Konfrontation mit kognitiven Defiziten und eine Eskalation von Konflikten zu vermeiden (Romero 2009: 420). Als einer der wichtigsten Grundpfeiler gilt die Erhaltung des Person-Seins als „Status, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehung und sozialem Sein von anderen verliehen wird. Er impliziert Anerkennung, Respekt und Vertrauen“ (Kitwood 2008: 27). Es stellt damit die Grundlage von gesprächsorientierten Angeboten und Interventionen mit Menschen mit Demenz dar – und demnach für erinnerungsorientierte Therapie- und Gesprächsansätze, wie die Biographiearbeit. Aber auch die weiteren Behandlungsansätze, die neu erworbenes Wissen der Menschen mit Demenz rahmen und zur Kompetenzentwicklung im Umgang mit der Krankheit beitragen, sowie die modellhaften Erfahrungen anderer Menschen mit Demenz in informellen Gesprächen vollziehen sich „auf der Folie biographisch aufgeschichteter Erfahrungen und Wahrnehmungsmuster“ (Kardorff/Schönberger 2013: 250).

Basierend auf dem Erkenntnisinteresses der vorliegenden Studie wird der Fokus nachfolgend auf den gesprächs- und erinnerungsorientierten pädagogischen Ansatz der Biographiearbeit gelegt (Kapitel 3.3).

care (PCC) ist ein beziehungsorientiertes Konzept, „das auf gegenseitigem Vertrauen und Verständnis sowie dem Austausch von gemeinsamem Wissen beruht“ (Dinand/Autschbach/Halek 2023: 206) PCC geht auf Tom Kitwood (1997) und die von ihm 1992 gegründete Bradford Dementia Group zurück.

3 Arbeit und Forschung mit Biographie(n) und der Zusammenhang zu Bildung und Lernen

Das Konstrukt Biographie ist „die Beschreibung (graphia) des Lebens (Bios)“ (Höwler 2011: 33) und umfasst im Unterschied zum Lebenslauf nicht nur die Abfolge faktischer, objektivierbarer Lebensereignisse, sondern die Rekonstruktion dieses Lebensverlaufes durch die subjektive Zuschreibung der handelnden Individuen (Nierobisch 2016: 143; Schulze 2006: 37f.). Dies impliziert die „individuelle Aneignung des Lebensverlaufs im Medium subjektiver Deutungen“ (Nittel 2023: 225) und schließt somit die Interpretation der Fakten mit ein. Laut Dieter Nittel (2023: 225f.) – und die vorliegende Studie schließt sich diesem Verständnis an – handelt es sich bei der Unterscheidung von Lebensverlauf und Biographie um eine „falsch verstandene Gegensatzanordnung“. Sie seien keine getrennten Sphären, sondern ein komplementäres Gefüge eines dezentralen Weltverhältnisses. Demnach sind sie zwei Seiten einer Beziehung, „bei dem die eine Seite jeweils die Bedingungen für die Möglichkeit der anderen darstellt“ (ebd.: 226): Ohne eine sinnvolle Organisation biographischer Erfahrungen kann kein objektiver Lebensverlauf entstehen und ebenso kann keine subjektive Biographie ohne den sequenziellen Ablauf von lebensgeschichtlichen Ereignissen entstehen. Dementsprechend stellt die Biographie kein passives Abbild des Lebens dar (Miethe 2017: 12; Hölzle 2011b: 33), sondern vielmehr „subjektive Wirklichkeiten und Wahrheiten“ (Miethe 2017: 16). Die Lebensbeschreibung (Biographie) ist demnach ein „Gestaltungsprodukt [...], ein Ergebnis von reflexiven, selektiven und gestaltenden Prozessen“ (Hölzle 2011b: 31). Menschen bilden im Laufe ihres Lebens und im Kontext kollektivhistorischer Rahmenprozesse³⁵ (Schütze 1989: 47) durch hergestellte Selbst- und Fremdthematisierungen biographische Konstruktionen heraus, die ihnen bei der Deutung des eigenen Lebens helfen (Rosenthal 2014: 510). „Das Wissen um die eigene Vergangenheit und das Bewusstsein darüber, selbst ein Teil dieser Erinnerungen zu sein [...], ermöglichen es, Erfahrungen aus der Ver-

35 Menschen bewegen sich immer in sozialen Bedingungsrahmen, z. B. Institutionen und Einrichtungen, die sich in einem ständigen Veränderungsprozess befinden (kollektiv-historische Veränderungsprozesse). Sie „beeinflussen das individuelle Leben [...] überwiegend als selbstverständliche Erwartungs- und Orientierungsmuster, Handlungsregeln, Einschätzungskriterien materielle Ausstattungsvoraussetzungen und andere strukturelle Rahmenbedingungen“ (Schütze 1989: 47).

gangenheit in der Gegenwart abzurufen oder diese in die Zukunft zu projizieren.“ (Wolf 2014: 557; Schulze 2006: 42) Dadurch wird ermöglicht, diesen Erfahrungen³⁶ eine Bedeutung zu geben und „damit eine Orientierung in [...] Handlungs- wie Lebensentwürfen zu gewinnen“ (Rosenthal 2014: 510). Biographien sind demnach bedeutungsstrukturiert (Miethe 2017: 13f.).

Die Biographie als erzählte Geschichte ist eine aktive Rekonstruktionsleistung, denn in einem kommunikativen Prozess werden lebensgeschichtliche Erzählungen reflektiert, um eine kohärente Lebensgeschichte zu gestalten, die mit all ihren Kontinuitäten und Diskontinuitäten neu geordnet wird (vgl. Schütze 1981). Die gemachten individuellen Erfahrungen und Erlebnisse ebenso wie normative und zeitgeschichtliche Ereignisse³⁷ werden in die Biographie integriert und umgearbeitet, sodass in einer wechselseitigen Beziehung zwischen gesellschaftlicher Lage und individuellen Konstellationen einerseits der äußere Lebenslauf, mit seinen gesellschaftlichen und historischen Bedingungen, und andererseits die Entwicklung des Menschen dargestellt wird (Bubolz-Lutz et al. 2010: 161f; vgl. Schulze 2006). Dadurch werden die Individuen als Biographieträger*innen „über die Reflexion der Geschichte ihres Lebens auch zum Autor der eigenen Lebensgeschichte“ (Bubolz-Lutz et al. 2010: 162).

Im Laufe eines Lebens machen alle Menschen eine Vielzahl an Erfahrungen, an die sie sich teilweise bewusst, teilweise aber auch nicht bewusst erinnern können (Miethe 2017: 14; Schulze 2006: 40); d. h. Menschen können sich solche Erfahrungen nicht bewusst ins Gedächtnis rufen, sondern sie werden erst im Erzählen angeregt, reaktiviert und erinnert, beispielsweise durch Fragen von Dritten oder durch vorher Erzähltes. Das hängt damit zusammen, was zuvor erlebt wurde. Aus dem Grund sind bei der Beschreibung des Lebens insbesondere gegenwärtige Lebenssituationen wesentlich, denn diese Erfahrungen bestimmen ebenso Teile der Biographie, die als wichtig oder eher unwichtig erscheinen (Miethe 2017: 17f.). Demnach basieren Biographien auf sequenziellen Erfahrungsaufschichtungen, wenngleich das keinesfalls bedeutet, dass sich die gemachten Erfahrungen im Gedächtnis nicht

36 „Alltagsweltlich betrachtet gilt Erfahrung – als Substantivierung des Verbs erfahren – gemeinhin als Vorstufe und Basis einer gesicherten Erkenntnis. Im Plural bezeichnet man mit Erfahrungen gewöhnlich jene Kenntnisse und Verhaltensweisen, welche durch persönliche Wahrnehmung und eigenes Erleben erworben wurden. Als Erfahrung – im Singular – bezeichnet man dagegen die Summe aller Erlebnisse und deren Verarbeitung, also die Lebenserfahrung, auf die eine Person im Modus der Erinnerung zurückblicken kann“ (Nittel/Kilinc 2023: 195).

37 Historische Großereignisse können Biographien in gewisser Weise prägen, jedoch „kann nicht von einer einfachen Kausalität [...] ausgegangen werden, dass historische Großereignisse immer von zentraler Bedeutung“ (Miethe 2017: 20) sind.

immer in der Reihenfolge des tatsächlichen Erlebens festigen. Dadurch werden die gemachten Erfahrungen nicht immer in einer chronologischen Reihenfolge erinnert. Vielmehr werden häufig Erfahrungen miteinander verknüpft, die auch zu ganz unterschiedlichen Zeitpunkten stattgefunden haben können (ebd.: 14f.). Deshalb basiert der Prozess des Erinnerns „auf einem Vorgang der Reproduktion, bei dem das Vergangene entsprechend der Gegenwart, der Erinnerungssituation und der antizipierten Zukunft einer ständigen Modifikation unterliegt“ (Rosenthal 1995: 70). Folglich beinhalten Erfahrungen ebenso Veränderungspotenzial, die in biographischen Erzählungen zum Vorschein kommen können, wie etwa lebensgeschichtlich bedeutsame Erfahrungen, Lebenserfahrung, Bildungs- und Lernerfahrungen, Fremdheits-, Differenz- und Leidenserfahrungen (Nittel/Kilinc 2023: 195f.).

Das Erzählen der eigenen Lebensgeschichte kann durch Dritte initiiert und unterstützt werden. Zudem ermöglichen die damit zusammenhängenden Prozesse des Fremdverstehens, „den lebensgeschichtlichen Prozess des So-Gewordenseins bei anderen nachzuvollziehen“ (Rosenthal 2014: 510). Basierend auf diesen biographietheoretischen Erkenntnissen wurde eine narrative Gesprächsführung wissenschaftlich fundiert und in diversen Handlungsfeldern, beispielsweise in der Altenpflege und Sozialen Arbeit (Köttig 2018: 374), etabliert (Kapitel 3.3).

Nachfolgend wird zunächst auf die wissenschaftliche Fundierung sowie Erforschung von Biographien im Rahmen erziehungswissenschaftlicher Biographieforschung fokussiert (Kapitel 3.1). Es werden die zwei zentralen Strömungen der bildungstheoretisch fundierten (Kapitel 3.1.1) und der lerntheoretisch fundierten (Kapitel 3.1.2) Biographieforschung, die sich parallel zueinander entwickelt haben, skizziert und daraus abgeleitet die Grundbegriffe Bildung und Lernen definiert. Sie dienen als heuristische Bezugskategorien bzw. sensibilisierende Konzepte für die empirische Analyse. Anschließend wird die geragogische Sicht auf Bildung und Lernen dargelegt (Kapitel 3.2), um zum pädagogischen Ansatz der Biographiearbeit überzuleiten (Kapitel 3.3), der sich in der Arbeit mit älteren und alten Menschen etabliert hat und in der vorliegenden Studie im Methodischen mit dem empirischen Erhebungsinstrumentarium zusammenwirkt.

3.1 Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung

„Erziehungswissenschaft und Biographieforschung entstammen derselben historischen Ausgangssituation. Beide gehen aus den gesellschaftlichen Transformationsprozessen zu Beginn der Neuzeit in Europa hervor. In beiden tritt das Interesse an Aufklärung und Bildung der Menschen, der Entfaltung ihrer Kräfte und an der Vielfalt ihrer Lebensentwürfe in Erscheinung: ‚Leben lernen‘ (Rousseau), ‚Mensch werden‘ (Kant), ‚Entwicklung der persönlichen Eigentümlichkeit‘ (Schleiermacher). Das war gegen Ende des 18. Jahrhunderts. Dann aber gingen beide lange Zeit getrennte Wege. Erst in einer langsamen und schrittweisen Annäherungen (sic!) treffen beide in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wieder zusammen.“ (Schulze 2006: 49f.)

Dieses Eingangszitat von Theodor Schulze (2006) fasst die historische Entwicklung und das Zusammentreffen der Traditionslinien erziehungswissenschaftlicher Biographieforschung prägnant zusammen, aufgrund dessen ausschließlich die ‚jüngere‘ Entwicklung überblicksartig skizziert wird.

In den 1920er Jahren wird die Blütezeit der Biographieforschung in Pädagogik und Psychologie im deutschsprachigen Raum datiert (Krüger 2006: 15). In der Erziehungswissenschaft beginnt die eigentliche qualitative empirische Wende³⁸ erst in den 1960er Jahren: Angeregt durch den Positivismusstreit³⁹ „entfaltet sich ein wissenschaftstheoretischer Diskurs über Methodologie, Erkenntnisprozess und Forschungsansätze im Hinblick von Historizität, Normativität und Verstehen“ (Ecarius 2018: 165). Zudem wurde die erziehungswissenschaftliche Biographieforschung insbesondere durch die Ansätze der Chicago School of Sociology⁴⁰ aus den USA maßgeblich beeinflusst; herausragende Bedeutung haben die Grounded Theory Methodologie (Strauss/Corbin 1996; Glaser/Strauss 1998) und auch die Arbeiten von Erving Goffman (1973). Der nicht an Aktualität verlorene Band von Baacke/Schulze (1979) „Aus Geschichten Lernen“ hat die Biographieforschung maßgeblich befördert, woraufhin sie sich seit den 1980er Jahren enorm aus-

38 Lenzén (1980) spricht von der sogenannten Alltagswende.

39 Im sogenannten Positivismusstreit handelte es sich um „eine Auseinandersetzung zweier philosophischer Optionen (also der Frankfurter Schule einerseits und dem logischen Positivismus in den 1930er-Jahren bzw. dem kritischen Rationalismus in den 1960er-Jahren andererseits)“ (Dahms 2019: 712f.). Es ist eine unabgeschlossene Grundsatzdiskussion über die Logik der Sozialwissenschaft. Ihre Hauptvertreter waren in den 1960er Jahren Karl Popper und Theodor W. Adorno, deren Debatte von Hans Albert als „unangefochtener Wortführer des kritischen Rationalismus in Deutschland“ und Jürgen Habermas als prominentester Vertreter einer erneuerten kritischen Theorie weitergeführt wurde (Dahms 2019: 712f.). Weiterführend nachzulesen in Adorno et al. (1969).

40 Die Wissenschaftler*innen der Chicago School of Sociology interessierten sich für die Analyse randständiger Lebenswelten und Phänomene (Ecarius 2018: 166).

differenziert hat (Ecarius 2018: 166). Dieter Baake und Theodor Schulze (1979) setzten sich „programmatisch mit biographischen und narrativen Materialien auseinander und formulieren für die Pädagogik das Theorem ‚Lebensgeschichten als Lerngeschichten‘ zu verstehen“ (Ecarius 2018: 167; vgl. von Felden/Nittel 2022; Krüger 2006). Parallel zueinander haben sich die Ansätze der biographieanalytischen Bildungsforschung und der Lernforschung entwickelt, wie in den nächsten Kapiteln (Kapitel 3.1.1 und 3.1.2) herausgearbeitet wird.

Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung ist theoriegeschichtlich ein Zusammentreffen der sozialwissenschaftlichen Entwicklungslinie des Interpretativen Paradigmas⁴¹ und der Reaktualisierung geisteswissenschaftlich-phänomenologischer Tradition (Marotzki 1999: 325; vgl. von Felden 2017). In den Debatten um erziehungswissenschaftliche Biographieforschung wird immer wieder kontrovers diskutiert, ob diese von der sozialwissenschaftlichen Biographieforschung unterschieden werden sollte. In Anschluss an Heinz-Hermann Krüger (2006: 27) positioniert sich die vorliegende Arbeit gegen das Konstruieren eines künstlichen Gegensatzes zwischen einer sozialwissenschaftlichen, auf die Verallgemeinerbarkeit mindestens einer Typenbildung fokussierten Biographieforschung und der pädagogischen, auf den Einzelfall bezogenen Biographieforschung. Denn auch die erziehungswissenschaftliche Biographieforschung muss sich der Generalisierbarkeit der Aussagen und den Qualitätsstandards der qualitativen Sozialforschung stellen. Zudem entstammen dabei die methodischen Verfahren der Sozialwissenschaft, wodurch die erziehungswissenschaftliche Biographieforschung folglich immer sozialwissenschaftlich fundiert ist (von Felden 2008a: 11).

Die erziehungswissenschaftliche Biographieforschung ist nicht nur ein wichtiger methodologischer Forschungsansatz und methodisches Forschungsdesign, vielmehr bietet sie als komplexe wissenschaftliche Perspektive und Forschungsfeld innovative Potenziale mit „theoriegenerierender Kraft“ (Krüger/Marotzki 2006b: 8) für die Erziehungs- und Bildungswissenschaft insgesamt (Dausien 2022: 92). Durch ihr eigenständiges Erkenntnisinteresse an Biographisierungsprozessen nimmt sie gerade im breiten Spektrum erziehungswissenschaftlicher Forschungsansätze und -methoden einen zentralen Platz ein (Krüger/Deppe 2023: 79; Krüger/Marotzki 2006b: 8).

Grundsätzlich betrachtet versucht die erziehungswissenschaftliche Biographieforschung Lebensgeschichten zu rekonstruieren, gerade unter dem Fokus von Lern- und Bildungsgeschichten sowie in gesellschaftlichen und sozialhistorischen Kontexten (Krüger/Deppe 2023: 79; Krüger 2006: 14; Marotzki 1990). Sie betrachtet per se zeitliche Verläufe, um gegenwärtige

41 Das Interpretative Paradigma geht von „einem Verständnis sozialer Wirklichkeit als Resultat interpretativer Prozesse“ aus und fragt „nach dem Sinn sozialen Handelns, wie er von den Handelnden selbst konstruiert wird“ (Nierobisch 2016: 143; vgl. von Felden 2023: 785).

Selbstdeutungen und deren Geworden sein sowie biographische Funktionen zu erforschen (Bahl 2023: 163f.). Zugrunde liegt ihr das Interesse an lebensgeschichtlichen Äußerungen und Erzählungen, in denen individuelle Erfahrungen zum Ausdruck kommen (von Felden 2008a: 11). Ebenfalls stehen das Nachzeichnen von „interaktiven und kollektiven Prozessen der Sinn- und Zusammenhangsbildung durch das Subjekt“ (Marotzki/Tiefel 2010: 73) im Fokus. Neben den Lebenszusammenhängen sind ebenfalls die formalen Darstellungen der Biographieträger*innen von Bedeutung, „also die Arten, wie Menschen ihr Leben erzählen, beschreiben oder argumentativ darstellen, also das ‚Wie‘ der Darbietung“ (von Felden 2008a: 11). So wird in der Biographieforschung davon ausgegangen, dass Biographien nicht nur einfach das Leben wiedergeben, sondern dass diese konstruiert sind, wobei sich der eigene Blick auf das Leben erst herstellt. Allerdings ist der eigene Blick nicht ausschließlich subjektiv, vielmehr wird er von den Regeln bestimmter Gesellschaftssysteme und historischen Zeiten beeinflusst, die in Biographien verfasst werden (von Felden 2017: 155). Biographien sind demnach nicht allein individuelle Lebensbeschreibungen, sondern transportieren gleichzeitig gesellschaftliche und historische Normen (von Felden 2008a: 11). Biographie wird im Sinne eines theoretischen Konzepts „als ein gesellschaftliches Konstrukt im Spannungsverhältnis von Struktur und Handeln“ (ebd.) verstanden. Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung kann in einer Gesellschaft, die sich durch die Pluralität von Sinnhorizonten und Lebensstilen auszeichnet, Wissen über unterschiedliche „individuelle Sinnwelten, Lebens- und Problemlösungsstile sowie Lern- und Orientierungsmuster bereitstellen“ (Marotzki 2006b: 113). In diesem Sinne kann sie zur Entwicklung „einer modernen Morphologie des Lebens“ (ebd.) beitragen.

Wie bereits angedeutet richtet sich das Forschungs- und Erkenntnisinteresse im Rahmen biographisch orientierter qualitativer Bildungsforschung auf die Rekonstruktion subjektiver „Lern- und Bildungsprozesse aus der Perspektive der Gesamtgestalt der Lebensgeschichte“ (Roukonen-Engler 2018: 441; vgl. Koller/Wulftange 2014b; Krüger/Marotzki 2006a; Wigger 2004). Demzufolge arbeitet sie entweder in einem lerntheoretischen oder in einem bildungstheoretischen Referenzrahmen, wobei bei beiden Ansätzen biographische Materialien das Ausgangsmaterial darstellen. Dieses wird durch die Forschung produziert und kann zum Beispiel das Transkript eines autobiographisch-narrativen Interviews sein (Krüger/Marotzki 2006b: 8) (Kapitel 6.2.1). Im Unterschied zu anderen qualitativen Methoden wird gezielt versucht, biographische Deutungen der Biographieträger*innen im Zusammenhang mit der sequenziellen Gestalt der Lebensgeschichte zu rekonstruieren (Schütze 1983: 284; vgl. Rosenthal 2014: 512). Durch einen iterativen Analyseprozess und die damit verbundene „dialektische Durchdringung von vergangenen und gegenwärtigen biografischen Erfahrungen und Perspektiven in der (Re-)Konstruktion der aktuellen biografischen Gesamtgestalt“ (Kruse 2015: 322) kann

herausgearbeitet werden, wie Biographieträger*innen innerhalb einer variablen Brandbreite unterschiedliche lebensgeschichtliche Phasen reformulieren oder reinterpretieren. Dies liegt daran, dass biographisches Wissen wandelbar ist, wodurch die gemachten biographischen Erfahrungen immer anders eingeschätzt werden können (ebd.). Hierauf verweist ebenfalls Kapitel 6.2.

3.1.1 *Bildungstheoretisch fundierte Biographieforschung als biographieanalytische Bildungsforschung*⁴²

Die Hinwendung zur Biographieforschung innerhalb der Erziehungswissenschaft seit den 1980er Jahren charakterisiert Heinz-Elmar Tenorth „als eine zwar spät vollzogene, aber notwendige und produktive Anerkennung der Tatsache, dass auch Bildungsreflexion, zumal wenn sie sich als Bildungstheorie versteht, ihrer eigenen Realitätsvergewisserung bedarf“ (Tenorth 2020: 277). Schon Georg W. F. Hegel (1970; vgl. auch Wigger 2016), Wilhelm Dilthey (1961, 1968b, 1968a, 1973) und Josef Derbolav (1971, 1987a) haben Biographien „als Probe auf die Erwartungen und Zuschreibungen der Erziehung interpretiert [...]. Jetzt nimmt man diese These wieder auf, allerdings bildungstheoretisch neu modelliert.“ (Tenorth 2020: 278) Damit werden zwei traditionell strikt voneinander getrennte Forschungsrichtungen der Erziehungswissenschaft aufeinander bezogen: Die philosophisch orientierte Bildungstheorie „als Ort der Reflexion über Ziele, Begründung und Kritik pädagogischen Handelns“ und die empirische Bildungsforschung, „die Verlaufsformen und Bedingungen von Bildungsprozessen“ qualitativ erforscht (Koller/Wulftange 2014a: 7; vgl. Koller 2023; Wigger 2004).

Seit Ende der 1980er Jahre haben Rainer Kokemohr und Winfried Marotzki versucht, die in der sozialwissenschaftlichen Biographieforschung vorherrschenden methodologischen Grundannahmen für die Erforschung von Bildungsprozessen fruchtbar zu machen. Hierbei haben sie sich vor allem auf die Überlegungen Fritz Schütze fokussiert⁴³ (Koller/Wulftange 2014a: 7; Koller 2023: 210; Wigger 2004). Der bildungstheoretische Referenzrahmen erziehungswissenschaftlicher Biographieforschung interessiert sich für „den Aufbau, die Aufrechterhaltung und die Veränderung der Welt- und Selbstreferenzen von Menschen“ (Marotzki 1999: 335). Kokemohr und Marotzki unterscheiden Bildungsprozesse von Lernprozessen: Bildungsprozesse sind die höherstufigen Lernprozesse im „reflexiven Modus des menschlichen In-der-Welt-Seins“ (Marotzki 2006a: 61; Koller 2012a: 15). So begreift Marotzki

42 Dieses Kapitel ist ein überarbeiteter und erweiterter Abschnitt des Beitrags von Wigger/Berner (2024).

43 Zu Schützes methodologischen Überlegungen ausführlich in Kapitel 6.2 und 6.3.

Bildungsprozesse als Transformationen des Welt- und Selbstverhältnisses⁴⁴ (Marotzki 1990: 42ff.), deren Mikrostrukturen sich in biographischen Kontexten studieren lassen (ebd.: 180ff.) oder anders: „Biografiethoretisch interessant ist die Transformation von Bildungsgestalten“ (Marotzki 1997: 85). Solche Transformationen haben ihre Anlässe, sind aber nicht determiniert, sondern freie und produktive Leistungen des Individuums, um durch Reflexion auf das eigene Leben eine größere Flexibilität, Freiheit und Individualisierung im Umgang mit den Lebensbedingungen zu erreichen (Marotzki 1990: 52f.). Marotzki fasst die Transformationen von Welt- und Selbstreferenz als „Wechsel des jeweiligen Strukturprinzips“ (ebd.: 225), der es ermöglicht, „sich und die Welt neu und anders zu sehen, zu verstehen und zu interpretieren“ (Wigger 2014: 49; vgl. Kokemohr 2007; Koller 2009, 2012a, 2017). Er sieht darin die Möglichkeit, empirisch an bildungstheoretische Diskurse anzuschließen (von Felden 2008a: 11), denn der Bildungsbegriff bringt gerade die Selbst-Perspektive des Menschen und die ihrer sozial-kulturellen Umwelt zum Ausdruck (Marotzki 1999: 335).

Hans-Christoph Kollers bildungstheoretische Überlegungen weisen viele Gemeinsamkeiten, aber auch andere Akzentuierungen in Hinblick auf Marotzkis Bildungsverständnis auf. Koller (2012a: 15) begreift seine Theorie transformatorischer Bildungsprozesse „als Anknüpfung an und Weiterentwicklung von Humboldts (1960-1981) Bildungsdenken“ und stützt sich dabei ebenfalls auf Kokemohrs bildungstheoretische Überlegungen: Sein Fokus liegt auf der Auseinandersetzung mit Krisenerfahrungen (Himmelsbach 2023: 438). In diesem Verständnis dient eine Art Krisenerfahrung als Anlass bzw. als Herausforderung für Bildungsprozesse (Koller/Marotzki/Sanders 2007: 7). Demnach vollzieht sich die Veränderung der grundlegenden Figuren des Welt- und Selbstverhältnisses von Menschen potenziell dann, wenn Menschen mit neuen Problemlagen, Scheitern oder einem wie auch immer gearteten krisenhaften Ereignis konfrontiert werden, „für deren Bewältigung die Figuren ihres bisherigen Welt- und Selbstverhältnisses nicht mehr ausreichen“ (Koller 2012a: 15f; vgl. auch Koller 2012c, 2014; 2018, 2022).

Es ist das Verdienst von Kokemohr, Marotzki und schließlich von Koller, eine bildungstheoretisch orientierte Biographieforschung zu etablieren, um den Gegensatz von Bildungstheorie und empirischer Bildungsforschung zu überwinden (Nohl 2022: 171). Der heutzutage breit rezipierte Forschungsansatz kann inzwischen auf eine jahrelange und produktive Forschungspraxis in der Erziehungswissenschaft zurückblicken (Koller 2023: 212; vgl. Jergus

44 „Von verschiedener Seite ist geltend gemacht worden, dass Bildungsprozesse nicht nur das Verhältnis zur (gegenständlichen) Welt, sondern auch zur sozialen Welt im Sinne des Verhältnisses zu anderen Menschen betreffen und dass deshalb konsequenter Weise von der Transformation von Welt-, Anderen- und Selbstverhältnis die Rede sein sollte“ (Koller 2023: 215).

2023; Koller/Wulftange 2014b; Fuchs 2011; von Felden 2008b; Wigger 2004). In diesem Zuge gibt es eine Theoriediskussion, in der Biographieforscher*innen ihre eigenen Prämissen selbstkritisch prüfen (Koller/Wulftange 2014a: 9; Koller 2012a: 152). Der ersten Prämisse folgend sind „Bildungsprozesse keine objektiven Gegebenheiten [...], die sich unabhängig von den Bedeutungszuschreibungen der Beteiligten vollziehen“ (Koller/Wulftange 2014a: 8; Koller 2023: 211). Aufgrund dessen können sie nur durch die Rekonstruktion der ihnen zugrundeliegenden Bedeutungszuschreibungen erfasst und nicht mit objektivierenden Verfahren gemessen werden. Bildungsprozesse werden demnach „im Sinne des interpretativen Paradigmas als interaktiv hervorgebrachte, sinnhafte Phänomene“ (Koller/Wulftange 2014a: 8; Koller 2023: 211) begriffen. Die zweite Prämisse lautet, dass sich Bildungsprozesse eher langfristig im Kontext lebensgeschichtlicher Entwicklungen vollziehen und „(von seltenen Ausnahmen abgesehen) keine einmaligen, instantanen Vorgänge darstellen“ (Koller/Wulftange 2014a: 8; Koller 2023: 211). Daraus ableitend gilt für die Erforschung von Bildungsprozessen, dass besonders biographische Verfahren der qualitativen Forschung geeignet sind. Des Weiteren gehört zu den zentralen Merkmalen der bildungstheoretisch orientierten Biographieforschung, dass sie sich von den normativ-metaphysischen Ansprüchen der traditionellen Bildungstheorie abgrenzt (Koller 1999, 2009; Wigger 2004: 486). Sie beansprucht Wissenschaftlichkeit ihrer Forschung und Theoriearbeit und vermeidet normative Bestimmungen. Vor aller moralischen Bewertung sollen die Biographieträger*innen selber zu Wort kommen, es gilt das Interviewmaterial zu analysieren und die besonderen Bildungsge-
stalten und -prozesse zu beschreiben. Die Interpretationen und verwendeten Kategorien – insbesondere der zugrunde liegende Bildungsbegriff – enthalten aber normative Implikationen, die vielfach kritisch diskutiert worden sind (Wigger 2004, 2014, 2016; Rieger-Ladich 2014; von Felden 2014; Fuchs 2014, 2015; Stojanov 2006ff.).⁴⁵

Lothar Wigger (2004, 2019) würdigt die biographietheoretischen Ansätze Marotzkis und Kollers als aussichtsreiche Versuche einer Verbindung von Bildungstheorie und Bildungsforschung, setzt sich aber auch kritisch mit ihnen auseinander. Die in bildungstheoretisch fundierter Biographiefor-

45 Koller (2022: 21f.) äußert sich zu dieser Kritik selbst: Für ihn ist das Kriterium der Neuheit keine permanente Forderung an die sich bildenden Personen. Es gilt nur für solche Konstellationen (die kein Dauerzustand oder der Normalfall sind), in denen eingespielte Routinen und ein etabliertes (und d. h. ‚altes‘) Welt- und Selbstverhältnis angesichts einer neuartigen Herausforderung durch eine Krisen- oder Fremdheitserfahrung nicht mehr greifen. „Insofern impliziert die Theorie transformatorischer Bildungsprozesse keineswegs das normative Gebot permanenter Selbsttransformation, [...] sondern lediglich das analytische Urteil, dass über das Scheitern etablierter Orientierungsmuster nur die Entwicklung neuer Figuren des Welt- und Selbstbezugs hinaushilft.“

schung betrachtete Bildung sei laut Wigger (2004) prioritär auf die Veränderung des Selbstverhältnisses gelegt worden, „während Weltbezüge bzw. gesellschaftliche Bedingungen vernachlässigt würden“ (Koller 2012b: 17; vgl. auch Koller 2023: 215; Fuchs 2012: 142).

Koller unterzieht seine Theorie transformatorischer Bildungsprozesse selbst einer Kritik. Wenn Bildung als deskriptives Konzept verstanden werde, so wäre nach Koller (2023: 217) „jede (grundlegende) Transformation eines Welt- und Selbstverhältnisses ein Bildungsprozess, und zwar unabhängig davon, welche inhaltliche Qualität das neue Welt- und Selbstverhältnis aufweist“. Zu fragen ist daher, ob es nicht zusätzliche Kategorien geben müsse, um die Richtung der Transformation zu beschreiben. Konkret stellen Wigger (2016, 2019) und Koller (2016a, 2022, 2023) die unvermeidlichen Fragen, ob jede (grundlegende) Veränderung des Welt- und Selbstverhältnisses als Bildungsprozess bezeichnet werden kann und daraus abgeleitet, ob Bildung ausschließlich als Transformation zu verstehen ist (Lipkina/Epp/Fuchs 2024; Wigger/Berner 2024; Berner/Wigger 2025, i. E.). Ferner diskutieren sie kritisch, ob Bildung möglicherweise weniger in der abgeschlossenen Ersetzung eines etablierten Welt- und Selbstverhältnisses durch ein neues besteht, als vielmehr in einem unabschließbaren Prozess, der bestehende Ordnungen in Frage stellt und eine Verflüssigung bewirkt, welche ein Anderswerden mit offenem Ausgang ermöglicht (Koller 2012a: 167; vgl. Koller 2018; 2022).

Hans-Rüdiger Müller (2009: 254) stellt das Verständnis von Bildung als Transformation noch grundsätzlicher in Frage:

„Doch wird mit dem Merkmal des „Neuen“ als Bestimmungsgrund für das Vorliegen eines Bildungsschrittes unter der Hand ein normatives Kriterium eingeführt, das die biografische Analyse vor aller Empirie in eine Richtung lenkt, die nicht zwingend erscheint. Denn warum sollte nicht als Bildungsschritt ebenso gelten, wenn biografische Herausforderungen dazu führen, dass ein bisheriger Orientierungsrahmen gegen widerstrebende Umstände durchgehalten und gefestigt wird?“

Als Konsequenz der Kritiken an der Engführung des Bildungsbegriffs wird Heinz-Elmar Tenorths Vorschlag einer bildungstheoretischen Forschung zu Biographien attraktiv, die nicht Bildung als „erwünscht gut qualifizierbare Transformationen“ erwartet oder nach solchen Transformationen sucht:

„Meine Ausgangsthese ist dagegen, dass zumindest Lernprozesse, und d. h. Verhaltensänderungen, immer stattfinden, weil man ja auch lernt, wenn man scheinbar nicht lernt. Bildung als Umgang mit Welt im Lebenslauf bedeutet je subjektiv also unausweichlich und notwendig einen Transformationsprozess, Wandlung, Veränderung, wahrscheinlich oft auch als ‚unordentliche‘ Wandlungsprozesse‘ erfahrbar oder beobachtbar, gleich ob spontan veranlasst oder institutionell und dann regelhaft provoziert, erwartbar oder nicht, dauerhaft oder temporär, als Krise erfahren oder nicht, schon weil Ereignisse ohne Zuschreibung nicht per se Krisencharakter haben. [...] Bildungspraxis [...] ereignet sich als Zumutung und

Herausforderung durch die Welt und sie wird, oft genug, als Leiden an der Welt erfahren.“ (Tenorth 2020: 293f.)

3.1.2 *Lerntheoretisch orientierte Biographieforschung und das biographieanalytische Lernverständnis*

Die lerntheoretisch fundierte Biographieforschung interessiert sich im Gegensatz zum bildungstheoretischen Referenzrahmen für biographische Lernprozesse. Interessanterweise hat sich dieser Ansatz unabhängig von der empirischen Untersuchung transformativer Bildungsprozesse entfaltet. „Der Begriff des Lernens wurde hier zunächst dadurch neu perspektiviert, dass er mit einem empirischen Phänomen, jenem der Lebensgeschichte oder Biographie, konfrontiert wurde.“ (Nohl 2022: 172) Allem voran sind hier die grundlagentheoretischen Arbeiten von Theodor Schulze (1979a, 1979b, 1999, 2005) zu nennen, die sich mit dem Verstehen von Lernen beschäftigen. Schulze (1999, 2006) verankert dabei die Biographieforschung im Bereich der Biographie als Lerngeschichte (Ecarius 2006: 97). Daraus ableitend entwickelte Schulze eine biographisch orientierte Theorie des Lernens: Lebensgeschichten seien immer auch Lerngeschichten und der „biographische Blick schafft einen Zugang, Veränderungs- und Wandlungsprozesse (von Personen und Gruppen) im Verlauf der Lebensgeschichte zu rekonstruieren“ (Nierobisch 2016: 143). Damit richtet sich Schulze kritisch gegen zwei Paradigmen, die bis heute den Diskurs um Lernen dominieren: zum einen gegen einen psychologischen Lernbegriff (Lernen als primär kognitive Aktivität) und zum anderen gegen ein didaktisch verkürztes Verständnis von Lernen (Lernen als „Epi-Phänomen von Lehrangeboten“) (Schulze 1993: 243 zit. n. Dausien 2022: 81).⁴⁶ Schulzes Grundverständnis, wie zuvor dargelegt, ist damit auf verschiedenen Zeitebenen angesiedelt, infolge dessen Käte Meyer-Drawe (2008: 16) Lernen als einen „Prozess mit Herkunft und Zukunft“ versteht.

Biographietheoretisch lässt sich so an den Annahmen von Schütze (1981, 2016d) ansetzen, denn Biographieträger*innen stellen in ihren lebensgeschichtlichen Erzählungen zentrale Erlebnisse dar, „die auf identitätskonstituierende Erfahrungen und in diesem Zusammenhang auf die erzählerische Darstellung von biographischen Lernprozessen verweisen“ (Ecarius 2006: 98). Beim Lernen als biographisches Lernen handelt es sich demnach nicht um die Aneignung von Wissen, spezifischen Kenntnissen oder curricularen Lehrinhalten, sondern wie Schulze (1999: 39) formuliert: Es besteht ein „Zusammenhang von Aus-dem-eigenen-Leben-lernen, Sein-Leben-gestalten und Das-eigene-bisherige-Leben-erinnernd-reflektieren“.

46 Schulze unterscheidet Lernen aus Erfahrung, bei Gelegenheit, in Lebenswelten, in Widersprüchen und Brüchen, in Szenen und Sprüchen, von Gefühlen sowie im Umschreiben (vgl. Baacke/Schulze 1979; Seltrecht 2006).

Lernen ist aus pädagogischer Perspektive (a) erfahrungsbezogen, (b) dialogisch, (c) sinnvoll und (d) ganzheitlich (Göhlich/Zirfas 2007: 180; Seltrecht 2018b: 273): (a) Es schließt an Erfahrungen an, denn durch den Lernprozess werden bestehende Erfahrungen modifiziert und lernende Personen können am Ende eines Lernprozesses auf eine andere Erfahrungsbasis zurückgreifen (Göhlich/Zirfas 2007: 180). (b) Lernen ist dialogisch und kein losgelöster individueller Prozess, ausgelöst „von etwas durch jemand Bestimmten bzw. durch etwas Bestimmtes“ (Meyer-Drawe 2008: 18). (c) Lernen im pädagogischen Sinn ist sinnvoll, „da sich im Lernen selbst ein dieses weiter vorantreibender oder hemmender, ablenkender oder fokussierender, letztlich kontingenter und so Horizonte des Möglichen öffnender – wie schließender – Geschehenssinn bildet“ (Göhlich/Zirfas 2007: 180). (d) Schließlich ist das Lernen ganzheitlich, da es sich nicht nur auf das im Lernen Fokussierte beschränkt, sondern Transformationsmöglichkeiten anregen (Seltrecht 2018b: 273), und demnach Bildungsprozesse induzieren kann.

Der Umstand, dass Erfahrung sowohl ein aktives als auch ein passives Element beinhaltet, bildet die Brücke zum Phänomen des Erleidens in Krankheitsprozessen. Erfahrungen zu sammeln bedeutet nicht nur, die Welt unter dem Gesichtspunkt eigener Interessen und Handlungsmöglichkeiten zu betrachten und zu kontrollieren, sondern auch Leidvolles zu erleben, sich der Unvollkommenheit der Menschen bewusst zu werden „und die Widerständigkeit der Objektwelt und sozialer Gebilde unmittelbar evident werden zu lassen“ (Nittel 2011: 83f., 2013b: 110). Durch die skizzierte Mehrdimensionalität von Erfahrung wird ebenso die Vielschichtigkeit von Lernen deutlich (Nittel 2011: 84). Daran setzt das differenztheoretisch-biographieanalytische Lernmodell an (Nittel 2023; Nittel/Hellmann 2017; Nittel/Seltrecht 2013c), in dem erziehungswissenschaftliche Lernprozesse mit den biographieanalytischen Prozessstrukturen des Lebensablaufs (Schütze 1981) ins Verhältnis gesetzt werden (Seltrecht 2006: 233). Das Lernmodell fokussiert soziale Lernprozesse auf der Ebene der Biographie und begreift „Lernen als multifaktorielles Phänomen“ (Nittel 2023: 227) unter Berücksichtigung verschiedener Dimensionen. Es beschäftigt sich analog zu den von Schütze (1981) thematisierten Prozessstrukturen des Lebensablaufs mit lernspezifischen Implikationen, wodurch das soziologische Konzept in einer erziehungswissenschaftlichen Perspektive reinterpretiert wird (Nittel 2013a: 144, 2013b: 110f.). Laut Nittel (2023: 226) hat das Lernmodell „den Status einer Heuristik“ und dient somit als Analyseraster erziehungswissenschaftlicher Biographieforschung. Lernen wird in einem weiten Verständnis gefasst, dass sich prozessual-zeitlich, strukturell-gegenständlich, räumlich und modal – also multifaktoriell – vollzieht. Damit werden nicht nur die Gegenstände des Lernens, sondern auch die Bedingungen, Strategien sowie Interaktionsprozesse und schließlich Konsequenzen berücksichtigt (Seltrecht 2006: 18).

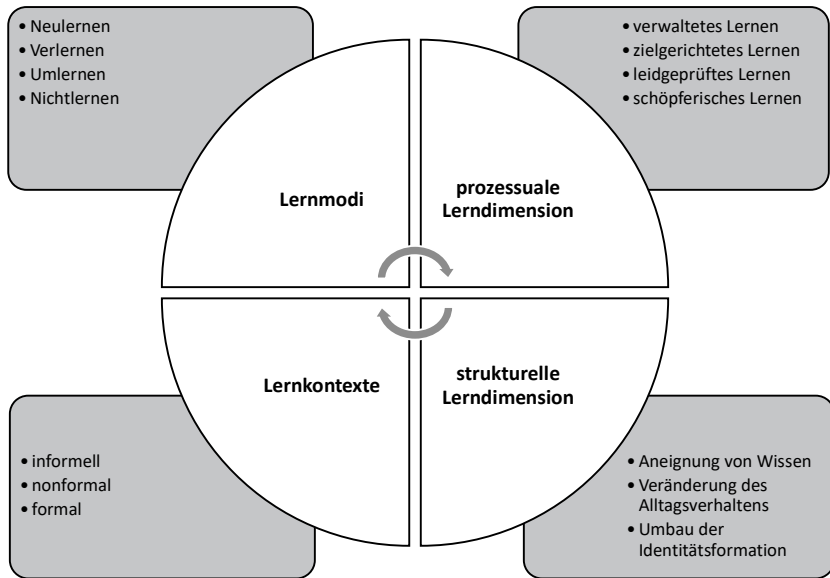


Abbildung 1: Differenztheoretisch-biographieanalytisches Lernmodell
(Nittel 2023; Nittel/Hellmann 2017; Nittel/Seltrecht 2013c)

Die prozessuale Lerndimension (WANN)

Die prozessuale Lerndimension, komplementär zu den Prozessstrukturen des Lebensablaufs, umfasst das verwaltete, das zielgerichtete, das leidgeprüfte und das schöpferische Lernen. Nittel (2023: 228) macht damit einen Vorschlag, die „Prozessstrukturen des Lebensverlaufs in einer etwas anderen Weise, in jedem Fall aber in Differenz zum Begriff der Haltung, grundlagen-theoretisch zu fassen“.

Das verwaltete Lernen ist an das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster des Lebensverlaufs (Schütze 1981) gekoppelt: Es geht zum einen um sogenanntes naturwüchsiges und informelles Lernen im Zuge der Sozialisation in den zentralen Phasen des Lebens- und Familienzyklus als gesamtgesellschaftliche Institutionalisierungsmuster (Nittel 2023: 229, 2013a: 145f., 2013b: 115) und zum anderen um nonformale und formale Vermittlungsprozesse mit hohem Verbindlichkeitsgrad im Rahmen von Ausbildungs-, Weiterbildungs- und Berufskarrieren (Nittel 2023: 230; König/Nittel 2016: 57). Dagegen ist das zielgerichtete Lernen beim Handlungsschema der biographischen Relevanz (Nittel 2013b: 121; Schütze 1981) dominant und zeigt sich in einer aktiven Grundhaltung des*der Biographieträger*in. An der idealtypischen Phaseneinteilung des biographischen Handlungsschemas (Planungs-

Umsetzungs- und Evaluationsphase) orientieren sich auch die möglichen Lernprozesse: Bei der Planung und Entwicklung eines Handlungsentwurfs eignet sich der*die Biographieträger*in spezifisches Wissen sowie weitere notwendige Kompetenzen an (Mittel-Zweck-Relation) (Nittel 2023: 230f; König/Nittel 2016: 85). Im Prozess der Durchführung ist das Lernen vornehmlich von einem pragmatischen Motiv geprägt (ad hoc-Aneignung von Wissen oder Learning by Doing), wohingegen in der Evaluationsphase „die Reflexionsarbeit weniger mit Blick auf einen in der Zukunft liegenden Zweck, sondern vor dem Horizont eines Abgleichs früherer Erwartungen mit den faktischen Erfahrungen“ (Nittel 2023: 231, 2013a: 155) erfolgt. Zudem weisen biographische Handlungsschemata meist einen Interaktionsbezug mit signifikanten Anderen wie z. B. Familienangehörige oder Freunde („significant others“, Mead 1934) auf, womit interaktionsgeschichtliches Lernen zusammenhängen kann (Schütze 1981: 71; Nittel 2013a: 153).

Prozesse des leidgeprüften Lernens sind an die Prozessstruktur der Verlaufskurve (Schütze 1981) geknüpft, die „zwischen Nicht-lernen-Können und einem Lernen aus der Not heraus“ (Nittel 2023: 232, 2013a: 159, 2013b: 126) oszillieren. Lernen vollzieht sich in dieser prozessualen Lerndimension unter der Bedingung einer Krisensituation bzw. eines Ausnahmezustandes, indem der*die Biographieträger*in versucht durch konstruktives Lernen (Bearbeitungs- und Kontrollhandlungsstrategien) Prozesse des Erleidens einzudämmen oder zu überwinden (Nittel 2023: 232; Meyer/Nittel 2020: 275). Jedoch können ebenfalls Lernprozesse im Sinne des Modus des Nichtlernens vorherrschend sein, denn bei der Transformation einer Verlaufskurve liegen „recht lernfeindliche Bedingungen vor, die eine positive Entwicklung verhindern“ (Nittel 2013a: 158; König/Nittel 2016: 58). Nach der Überwindung der Verlaufskurve, die mit lang anhaltenden Prozessen des Leidens verbunden sein kann, bieten sich systematische Reflexionsanlässe in Bezug auf „eine tiefe Beziehung zu sich selbst, zur Welt und zu bedeutenden anderen“ (Riemann/Schütze 1991: 344, Übersetzung: NB). Nittel (2023: 232) hebt darüber hinaus hervor, dass argumentative Stellungnahmen, in denen Leidenserfahrungen alltagstheoretisch verarbeitet werden, gewöhnlich eine Sammlung von Botschaften, Lehren und Faustregeln enthalten, wie die zuvor erlebten Widrigkeiten und Problemlagen am besten bearbeitet werden können, auch in Bezug auf andere Personen.

Und schließlich sind biographische Wandlungsprozesse (Schütze 1981) gekennzeichnet durch schöpferisches Lernen – oder bildungstheoretisch für die vorliegende Studie formuliert: Es werden intensive und nachhaltige Bildungsprozesse hervorgerufen (Nittel 2023, 2013a; Detka 2011; Marotzki 1990). Die Prozessstruktur der biographischen Wandlung gilt als starke Variante eines tiefgreifenden Veränderungs- und Umbauprozesses, denn es finden „Wandlungsprozesse der Selbstidentität“ (Nittel 2013a: 163, 2013b: 130; vgl. König/Nittel 2016: 58) statt, die dem*der Biographieträger*in verborgene

Kreativitätspotenziale eröffnen und „exorbitante Lernfortschritte“ (Nittel 2013a: 163) ermöglichen. Häufiger sind dagegen partielle Wandlungen als schwächere Variante, wobei das bisherige Rollenrepertoire ergänzt wird (Nittel 2013b: 131). Dies geschieht im Kontext formaler Lehr-Lern-Situationen und informeller nicht pädagogisch beabsichtigter Lehr-Lern-Aktivitäten (Nittel 2023: 233).

Die strukturelle Lerndimension (WAS)

Die strukturelle Lerndimension ergänzt die prozessuale Lerndimension, so dass nicht nur die zeitlichen, sondern auch die sachlichen und die gedächtnis-theoretischen Dimensionen des Lernens berücksichtigt werden können (ebd.; Meyer/Nittel 2020: 275). Hierbei geht es um eine Vielzahl an Lerninhalten, wie die situative Wissensaneignung, die Veränderung des Verhaltens in der Alltagspraxis sowie die Veränderung der Identitäts- und Persönlichkeitsstruktur (Nittel 2023: 234; König/Nittel 2016: 59; Nittel/Seltrecht 2013b: 7). Letztgenannter Lerninhalt wird für die vorliegende Studie weitergedacht: Die Veränderung der Identitätsformation hängt eng mit einem Bildungsprozess zusammen, wenn das Selbstbild modifiziert wird (Nittel 2011: 85).

Die Lernkontexte (WO)

Die Lernkontexte umfassen „institutionelle und außerinstitutionelle Topoi der Vermittlung und Aneignung“ (Nittel/Seltrecht 2013b: 7), die in pädagogisch intendierten und nicht pädagogisch intendierten Kontexten in den Kategorien formales, nonformales und informelles Lernen unterschieden werden (Nittel 2023: 235f; König/Nittel 2016: 61).

Die Lernmodi (WIE)

Wie bereits skizziert, vollziehen sich Prozesse des prozessual-zeitlichen und strukturell-gegenständlichen Lernens in bestimmten Modi, wodurch Lernen zu einer multidimensionalen Erfahrung wird (Meyer/Nittel 2020: 276). Diese unterscheiden sich in die vier folgenden: Das Neulernen „markiert eine Differenz zwischen Vergangenheit und Gegenwart“ (Nittel 2023: 234), bei der eine neue Stufe der Erfahrungsaufschichtung durch einen Aneignungsprozess (Nittel 2011: 84) erreicht wird. Dagegen überträgt der*die Biographieträger*in beim Umlernen bestehendes Vorwissen und Erfahrungsbestände auf andere Gegenstands- und Handlungsbereiche, wobei die Erfahrungsaufschichtung kein qualitativ neues Niveau erreicht (Nittel 2023: 235, 2011: 84). Käte Meyer-Drawe (2013: 69) hält diesbezüglich fest, dass „Lernen, wenn mit ihm ein neuer Horizont eröffnet wird, auch immer einen schmerzhaften Abschied vom Alten, Vertrauten und Routinierten bedeutet, erregt immer

wieder Anstoß“ (vgl. auch Ohlbrecht/Seltrecht 2018a: 8). Verlernen geschieht demnach zugunsten von neuen Erkenntnissen und Perspektiven, „was den begrenzten Kapazitäten des menschlichen Gedächtnisses und der Notwendigkeit der Reduktion von Komplexität durchaus entgegenkommt“ (Nittel 2023: 235). Damit geht der Gewinn einer neuen Perspektive immer mit dem Verlust einer alten Ansicht einher (Nittel/Kilinc 2023: 197; Meyer-Drauwe 2008: 16; Nittel 2011: 85). Auch Seltrecht (2018b: 273) versteht dies als einen Prozess, bei dem bisher Gelerntes durch den Zugewinn von Wissen und Fertigkeiten zu einem bestimmten Grad verworfen – also verlernt – werden muss.

Zuletzt stellt das Nichtlernen eine vollwertige Lerndimension dar, das im Gegensatz zu anderen Lerntheorien keineswegs als suboptimale Lerndimension betrachtet wird (Nittel 2023: 235). „Im Nichtlernen nimmt die ambivalente, manchmal auch die selbstzerstörerische Seite der menschlichen Autonomie Gestalt an“ (ebd.), wodurch das Konzept des Nichtlernens aus grundlagentheoretischer Sicht bedeutsam wird: „als Mechanismus, um die Immunität lebensweltlicher Grundstrukturen zu stärken“ (ebd.: 239). Dies impliziert einerseits, dass der*die Biographieträger*in sich möglicherweise bewusst gegen die Aneignung von Wissen oder Fähigkeiten entscheidet im Sinne von handlungsschematischem, aktivem „Nichtlernen-Wollen“ (Seltrecht 2018b: 284), andererseits wegen begrenzter Möglichkeiten nicht lernen kann bzw. dieses verhindert wird („Nichtlernen-Können“) (ebd.; Seltrecht 2006; Nittel 2011: 85, 2023: 235). Beide Varianten erfüllen im Verlauf der biographischen Entwicklung gelegentlich eine spezifische Funktion, denn entweder schützt das Nichtlernen vor schmerzhaften, schockartigen Erkenntnissen, die den Kern der eigenen Identität berühren, oder es trägt anderweitig zur Stabilität der Lebensführung bei (Nittel 2023: 235; König/Nittel 2016: 60).

Ferner gibt es noch verschiedene Formen institutionell bedingten und pädagogisch intendierten Nichtlernens, „gesellschaftlich bedingtes Nicht-mehrlernen-Müssen aufgrund eines Obsolet-Werdens der Lerngegenstände“ (Seltrecht 2018b: 284) sowie Vorstufen des Nichtlernens. Insbesondere letztgenanntes Phänomen impliziert ein „Noch-nicht-gelernt-Haben“ (ebd.), welches für die biographieanalytische Betrachtung von Krankheit und die damit einhergehende Krankheitsaneignung interessant erscheint (Seltrecht/Nittel 2013; Seltrecht 2006). Wichtig ist darüber hinaus, dass es bei Nichtlernen nicht zwangsläufig auch in anderen Ebenen und Dimensionen des Lernens zu einem Nichtlernen kommt. Nichtlernen kann mit der biographischen Prozessdimension des leidgeprüften Lernens einhergehen (Nittel 2023: 239).

Abschließend muss festgehalten werden, dass es laut Nittel (2023: 236) bezüglich des differenztheoretisch-biographieanalytischen Lernmodells bislang keine belastbaren Erfahrungswerte gebe, „in welcher Reihenfolge und in welchem Bezug zu den empirischen Daten die einzelnen Prozess-, Struktur-

und Ortsdimensionen zum Einsatz kommen“. Er schlägt aus dem Grund vor, dass Forscher*innen eher themen- und datenbezogene Entscheidungen treffen sollten, weil mit dem Modell in einer gegenstandsangemessenen Nutzung flexibel und kreativ umgegangen werden kann (ebd.). In der Studie dient es als Heuristik für die empirische Analyse (Kapitel 7).

3.2 Geragogische Perspektive auf Bildung und Lernen⁴⁷

Durch die immer weiter steigende Alterung der Gesellschaft kommt der Gerontologie als Wissenschaftsdisziplin ein besonderer Stellenwert zu. Die Gerontologie beschäftigt sich mit verschiedenen Dimensionen von Alternsprozessen und bündelt naturwissenschaftliche, geisteswissenschaftliche und nicht zuletzt sozialwissenschaftliche Zugänge (Kühnert/Ignatzi 2019: 29f.). Die Geragogik ist der bildungswissenschaftliche Zugang zu Altersfragen, die sich schwerpunktmäßig auf die Hinführung zum Alter, die Begleitung des Alterns und auf die Gestaltung von Lern- und Bildungsprozessen von und für alte Menschen fokussiert, d. h. auf die praktische Alter(n)sbildung, der die gerontologische Theoriebildung hinterherhinkt. In der Literatur werden die Begrifflichkeiten Lernen und Bildung vornehmlich entweder parallel oder synonym gebraucht und eine Verknüpfung von erziehungswissenschaftlicher und gerontologischer Theoriebildung erfolgte bislang wenig (ebd.; Himmelsbach 2015: 86).⁴⁸

Der aktuelle, aus der Erziehungswissenschaft adaptierte Bildungsdiskurs in geragogischen Konzepten inkludiert den Diskurs des Lebenslangen Lernens und schließt ein Lernverständnis „im Sinne der Adaption von Neuem wie den Aufbau von Wissens- und Verhaltensmustern“ (Schramek 2016: 52) ein. Bildung wird als ein lebenslanger aktiver, bewusster vom Individuum selbst gestalteter und verantworteter Prozess bezeichnet. Dabei geht es um die Formung der eigenen Persönlichkeit unter „Einbeziehung der eigenen Erfahrungen und deren Reflexion in Hinsicht auf eine Veränderung der Welt- und Selbstsicht“ (von Felden 2020: 25). Demnach stellen die reflexiven Bestimmungsmerkmale von Lernen Bildung dar. Die theoretischen Bildungsansätze der Geragogik orientieren sich am Prozess des Alterns, der mit der Bearbeitung von Brüchen, Herausforderungen und der Befähigung zur akti-

47 Dieses Kapitel ist ein überarbeiteter und erweiterter Abschnitt des Beitrags von Wigger/Berner (2024).

48 Es gibt verschiedene Bildungsverständnisse, wie Friese (2014) aufarbeitet. Es werden unscharfe und unpräzise Deutungsversuche unternommen, um das komplexe und vielschichtige Thema für die Geragogik fruchtbar zu machen.

ven Lebensgestaltung verbunden ist. Dabei geht es um die identitätsstiftende Auseinandersetzung mit der eigenen Biographie (Kricheldorf 2018: 46f.). Im Vordergrund stehen Übergänge und Statuspassagen im Lebensverlauf, die oft Lebenskrisen darstellen. Damit verbunden ist das Erleben von Begrenzungen in Bezug auf die aktive Gestaltung des Lebens, wodurch es zu Veränderungen des Selbstbildes und der Identität kommen kann (Kruse/Schmitt 2010). Bildungsziele der geragogischen Ansätze und Praxiskonzepte (Kricheldorf 2018: 46) sind (1) die geistige Auseinandersetzung mit körperlichen, geistigen und sozialen Alterns- und Veränderungsprozessen, eingeschlossen dem Umgang mit Krankheiten (Berner/Meyer 2022: 476), und (2) ein ergebnisoffener Entwicklungsprozess in Bezug auf die Gestaltung des weiteren Lebens.

Hier setzt auch die Biographieorientierung/-arbeit an, denn durch biographische Arbeit kann das Erleben und der Umgang mit Krankheiten, die zu meist von hoher biographischer Relevanz sind, erfasst und analysiert werden: „biographische Arbeit [wird] wirksam beim Erlernen des alltäglichen und biographischen Umgangs mit einer einschneidenden Krankheit, bei der Sinngebung einer eigenen einschneidenden Krankheit und bei der persönlichen Übernahme und Gestaltung des Behandlungsregimes“ (Schütze 2016a: 152). Narrationen fördern eine kontinuierliche Selbstreflexivität und Selbstorganisation, so dass die Arbeit mit der Biographie, der Rückblick auf das eigene Leben und die Hinwendung dazu, „wie das ‚Altern selbst‘ gelernt wird“ (Himmelsbach 2015: 86), als Bildungsarbeit gefasst werden kann.

Demnach bildet die Biographie zum einen den Horizont individueller Bildung und zum anderen besteht die Bildungsaufgabe darin, sich reflexiv mit ihr selbst auseinander zu setzen. Der Prozess der Selbstreflexion, die geistige Auseinandersetzung mit den Veränderungen des hohen Alters und die Entfaltung von Entwicklungsaufgaben für die weitere Lebensgestaltung im Alter wird damit zum Kern von Bildung (Bubolz-Lutz et al. 2010: 84; Bubolz-Lutz 2000: 328).

Insbesondere dem im Jahr 1990 entwickeltem SOK-Modell (Selektive Optimierung mit Kompensation) von Baltes/Baltes wird eine zentrale Rolle zugeschrieben, wonach „subjektives Altern als Orchestrierung von Steigerung, Stillstand und Verlust“ (Himmelsbach 2018: 37) verstanden wird. Demnach dienen die drei Strategien Selektion, Optimierung und Kompensation der Anpassung an altersassoziierte Veränderungen und begrenzte Ressourcen (Himmelsbach 2023: 430).

„Als Ergebnisse des SOK-Einsatzes werden (a) die Maximierung von (subjektiven und objektiven) Gewinnen und Minimierung von Verlusten, (b) die erfolgreiche Entwicklung bzw. das Erreichen von Zielen, (c) die Aufrechterhaltung von Funktionen, (d) die Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit nach Ressourcenverlusten in spezifischen Bereichen sowie (e) die Regulation von Verlusten beschrieben.“ (ebd.)

Wenngleich das SOK-Modell aus einer entwicklungspsychologischen Perspektive Fragen nach Entwicklungszielen und -möglichkeiten im höheren Alter in den Blick nimmt, bietet es wertvolle Hinweise für die Erweiterung eines Bildungsbegriffs jenseits von Steigerung bzw. Fortschritt (vgl. Göhlich/Zirfas 2007).⁴⁹ Proklamiert werden in dem SOK-Modell Anpassungsmöglichkeiten und -leistungen von Menschen an den Alterungsprozess, der mit Veränderungen einhergeht, als Prozesse von Bildung (Himmelsbach 2023: 430, 2018: 37). In der Studie geraten im Besonderen die Regulation von Verlusten und die Aufrechterhaltung der verfügbaren Ressourcen in den Fokus, wenn es um die Konfrontation und den diesbezüglichen Umgang mit einer lebensverkürzenden Erkrankung Alzheimerdemenz und der Endlichkeit geht (Oswald/Himmelsbach 2013: 270). Dies bietet aber auch – insbesondere wenn die Konfrontation mit der Erkrankung als Grenzsituation oder Krise erlebt wird – die Möglichkeit zur Entwicklung der Persönlichkeit (ebd.: 271; vgl. Kruse 2012) – und demnach von Bildungsprozessen.

3.3 Biographiearbeit als pädagogischer Ansatz⁵⁰

Im Wesentlichen hat sich Biographiearbeit aus drei parallel und unabhängig voneinander vollzogenen Traditionslinien heraus entwickelt, die teilweise unverbunden nebeneinander stehen: (1) sozial- und erziehungswissenschaftliche Biographieforschung, (2) psychotherapeutische und psychologische Ansätze sowie (3) Geschichtswissenschaft und Oral History (Miethe 2023b: 1026). Daraus begründet sich laut Miethe (2023b, 2017), dass es keinen einheitlichen Gebrauch in der Verwendung des Terminus der Biographiearbeit gibt und dieser „offenbar keineswegs kollektiv gleich verstanden“ (Meyer 2023: 1266) wird. Der Ansatz ist sehr heterogen und es gibt alternative Begriffe, die entweder als Synonyme gebraucht werden oder aber Unterschiedliches erfassen⁵¹ (Miethe 2017: 22). Im Allgemeinen handelt es sich, so Mie-

49 Zur Kritik aus einem erziehungswissenschaftlichem Blickwinkel bspw. in Brinkmann (2008: 126): „Lernen wird von Baltes als linearer, kumulativer Prozess gesehen, der im Alter in seiner Quantität reduziert werden soll. Altersmängel sollen kompensiert, aber nicht neue Horizonte, Anfänge, Brüche oder Konfrontationen reflektiert werden. Insofern kann man sagen, dass das SOK-Modell konservativ angelegt ist. Es kann die Erfahrungen der Diskontinuität und Alterität reflexiv nicht einholen.“

50 Dieses Kapitel ist ein überarbeiteter und erweiterter Abschnitt des Beitrags von Berner/Meyer (2022).

51 Begriffe sind u. a. „pädagogische, sozialpädagogische oder ressourcenorientierte Biografiearbeit, biografisches Lernen oder biografische Selbstreflexion“ (Miethe 2017: 11) Jedoch meint bspw. die biographische Selbstreflexion etwas Anderes als pädagogisch (begleitete) Biographiearbeit.

the (2023b: 1026), bei Biographiearbeit eher um einen pädagogischen Ansatz und nicht um eine spezielle Methode.⁵²

Von einem ganzheitlichen Menschenbild ausgehend stellt Biographiearbeit „eine strukturierte Form der Selbstreflexion“ (Miethe 2017: 24, 2023b: 1026) dar, in dem in informellen oder in formellen Settings an und mit der Biographie gearbeitet wird (Hölzle 2011b: 31). Sie orientiert sich am Alltag der Adressat*innen und übernimmt die Aufgabe, das biographische Geworden sein ebendieser im Kontext und im Kontinuum der Lebensgeschichte zu thematisieren, sowie bei der „Verknotung“ (Raabe 2004: 12) alltäglicher Biographie zu unterstützen. Übergeordnete Zielsetzungen sind (1) das Verstehen der Gegenwart und das Gestalten der Zukunft. Durch die angeleitete Reflexion der Vergangenheit und Einbettung der „Lebensgeschichte in den gesellschaftlichen und historischen Zusammenhang sollen neue Perspektiven eröffnet und Handlungspotenziale erweitert werden“ (Miethe 2017: 24, 2023b: 1026). (2) Das zweite Ziel ist die Unterstützung und die Stabilisierung von Menschen bei der Bewältigung einschneidender und belastender Lebensereignisse sowie in krisenhaften biographischen Umbruchsituationen (Hölzle 2011b: 39). Demzufolge kann die Biographie als gestaltbarer Raum aktiv-kreativ erlebt werden, und dass „auch unter den Bedingungen schwieriger Lebenslagen“ (Jansen 2011: 21).

Der pädagogische Ansatz bedient sich einer breiten Vielfalt an Methoden, die sich aus den unterschiedlichen Traditionslinien ableiten lassen (Miethe 2017: 24, 2023b: 1026). Insbesondere die Biographieforschung stellt ein wichtiges methodisches Instrumentarium zur Verfügung, das in Teilen in die Praxis der Biographiearbeit übertragen werden kann: Narrative Methoden, konkret ein narrativer Erzählstimulus, werden zur Anregung von lebensgeschichtlichen Erzählungen genutzt, auch wenn es eher um Teilbereiche bzw. Lebensabschnitte geht. Die komplexen narrativen Verfahren werden für die Praxis verkürzt und häufig durch sogenannte Trigger als Erinnerungsschlüssel (Karl 2009: 186) ergänzt, beispielsweise durch sogenannte Erinnerungskoffer⁵³, Fotos und Bilder (Miethe 2017: 43, 2023b: 1027f.). In der Anwendung von Biographiearbeit ist es ebenso wichtig, dass die Zugzwänge des Erzählens (Kapitel 6.2.1) bekannt sind und entsprechend sensibel damit umgegangen wird. Auch die Unterscheidung der Textsorten (Kapitel 6.2.1) ist für die Biographiearbeit dienlich: Sie „bietet eine analytische Möglichkeit zwischen aktuellen Selbsttheorien und ‚damaligen‘ Erlebnisqualitäten zu

52 In dem Beitrag von Berner/Meyer (2022: 472f.) wird Biographiearbeit als „Methode in einem Set pädagogischer Technologien“ verstanden, wobei diese „nicht in jedem Fall gegenstandsbezogen“ ist und „in verschiedenster Art wie Anzahl in Veranstaltungsformen vorkommen“ kann. Diese Definition fokussiert konkret auf einen pädagogischen Kontext im Rahmen von Sozialer Arbeit.

53 Ein Erinnerungskoffer enthält diverse Gegenstände aus einem Alltagsleben: Verpackungen von Speisen und Getränken, Gerüche, Musik, Filme usw.

unterscheiden“ (Miethe 2017: 88, 2023b: 1027f.). Darüber hinaus gibt es weitere Methoden, die in der Biographiearbeit Anwendung finden, wie beispielsweise autobiographische Schreibverfahren, meditative und assoziative Verfahren sowie Rollenspiele (Miethe 2017: 42ff.).

Biographiearbeit hat sich in der Arbeit mit alten Menschen etabliert. Entsprechend des „Doppelgesichts“ (Erlemeier 2011: 236) des Alters und des Alterns (Chancen und Entwicklung vs. Abbauerscheinungen und Verlust von Fähigkeiten) hat sie sich aus zwei unterschiedlichen Richtungen entwickelt. Wenngleich die beiden Ansätze Überschneidungspunkte haben, verfolgen sie unterschiedliche Ziele: einerseits im Rahmen von Alter(n)sbildung als Teil der Erwachsenenbildung und andererseits im Rahmen von Altenpflege bzw. geriatrischer Pflege (Miethe 2017: 102).

Biographiearbeit im Rahmen von Altenpflege

Die Biographiearbeit ist heute ein weitverbreitetes und bedeutsames Konzept in der Altenpflege, welches von Erwin Böhm (2004) im deutschsprachigen Raum maßgeblich beeinflusst wurde (Matolycz 2013: 12). Das psychobiographische Pflegemodell wurde in den 1980er Jahren von Erwin Böhm⁵⁴ entwickelt, in dem er grundsätzlich darauf verweist, dass es im Pflegeprozess nicht nur um „versorgende, verwahrende Pflege“ gehen sollte, sondern es „gelte auch die Seele der Betagten zu pflegen und sie zu aktivieren“ (Matolycz 2013: 12). Die Biographiearbeit stellt eine Abkehr von der Reduktion auf rein physische Belange in der geriatrischen Pflege dar und geht „weit über Funktionen der (ärztlichen) Anamnese hinaus“ (Remmers 2006: 187), denn sie rückt das psychische und soziale Erleben der älteren Menschen ins Zentrum des Pflegeprozesses. Sie schafft demnach die Grundlage dafür, der Individualität der zu Pflegenden im Pflegeprozess gerecht zu werden. In der geriatrischen Pflege bzw. Altenpflege findet zumeist informelle-integrative Biographiearbeit Eingang, um die „über die Körperlichkeit des Menschen hinausgehende Pflege“ (Schilder 2007: 17) zu ermöglichen (Meyer 2023: 1277; Miethe 2017: 113).

Die Erfassung lebensgeschichtlicher Hintergründe in Form von Biographiearbeit – durch den verstehenden Zugang zu Verhaltensweisen, Wünschen

54 Der Begründer des Pflegemodells Böhm „beeinflusste die geriatrische Pflege im deutschsprachigen Raum maßgeblich. In den 1980-Jahren fiel sein Wirken in eine Phase, in der die Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen alter Menschen, stark am grundsätzlichen Vorgehen in Akutkrankenhäusern ausgerichtet waren. Dies betraf sowohl die Organisation (Funktionspflege) als auch Zielsetzungen (die Pflege des Körpers stand im Vordergrund), wobei insgesamt versorgend vorgegangen wurde. Langzeitpflege, besonders geriatrische, dürfe sich aber, so nun Böhms Forderung, nicht darauf beschränken, zu versorgen [Warm-Satt-Sauber-Pflege, NB]. Der alte Mensch solle vielmehr – im Gegenteil dazu – aufleben [Seelenpflege, NB]“ (Matolycz 2013: 12).

und Gefühlslagen der Menschen – kann dabei helfen, pflegerische Tätigkeiten individuell zu gestalten und in enger Anlehnung an die erhobenen Biographiewelten optimal zu verwirklichen (vgl. Specht-Tomann 2012; Berendonk et al. 2011). Das Wissen um biographische Prägungen und Lebenserfahrungen kann zusätzlich hilfreich sein, alltägliche Widerstände und Zurückweisungen im Pflegeprozess gegenüber den Pflegenden zu vermeiden, Vorurteile auf Seiten der Pflegenden abzubauen sowie Emotionen und Widerstand verständlicher zu machen. Auch das vorherrschende Machtgefälle durch die starke Abhängigkeit der alten Menschen von den pflegenden Tätigen kann durch Biographiearbeit reduziert werden.⁵⁵ Auf der einen Seite ermöglicht aktives Zuhören ein einfühlsames Hinhören und auf den Anderen einlassen, auf der anderen Seite können stilles Dasein und sanfte Berührungen Vertrauen und Wohlbefinden schaffen.

Somit ist die Kommunikation nicht nur ein Mittel zur Datenvermittlung, sondern in erster Linie ein als Orientierungsrahmen für eine person-zentrierte Pflege und die Beziehungsgestaltung (Dinand/Autschbach/Halek 2023: 202; vgl. Leipold 2023; Specht-Tomann 2018). Daraus ergibt sich das übergeordnete Ziel, die Würde und Lebensqualität der alten (zu pflegenden) Menschen zu wahren und ihnen ein Gefühl von Daheim-Sein bzw. Zugehörigkeit zu vermitteln (Dinand/Autschbach/Halek 2023: 206; Matolycz 2013: 13, 26; Berendonk et al. 2011: 13; Korte-Pöppers/Wingenfeld/Heitmann 2007). Formen der wertschätzenden Biographiearbeit ist beispielsweise die etablierte psychologische Kurzintervention der Dignity Therapie (Chochinov et al. 2005) oder das bereits eingeführte Konzept der Validation (Kapitel 2.3), um die Würde des Menschen bis zum Lebensende zu erhalten. Konkrete Hinweise für die Versorgungspraxis in Bezug auf die Einschätzung des Wohlbefindens und der Lebensqualität liefern bestimmte Instrumente, wie das H.I.L.D.E.-QS (Kruse et al. 2019) und Dementia Care Mapping (Bradford Dementia Group 2008).

Biographiearbeit im Rahmen von Altenbildung (als Teil der Erwachsenenbildung)

Im Gegensatz zur zumeist in der Altenpflege praktizierten impliziten Biographiearbeit wird im Rahmen von Altenbildung eher explizite Biographiearbeit von professionell Tätigen in der Bildungs- und Begegnungsarbeit durchgeführt, z. B. Senior*innenkreise und Erzählcafés, die sowohl in Volkshochschulen als auch in ambulanten oder stationären Pflegesettings durchgeführt werden (Ruhe 2023: 1250; Miethe 2017: 115).

55 All dies setzt eine biographieorientierte Grundhaltung (bspw. die Achtung vor der Lebensleistung) seitens der Pflegenden voraus (Korte-Pöppers/Wingenfeld/Heitmann 2007), um ein Verständnis für das Geworden sein (inkl. der Ressourcen und der Defizite) der Adressat*innen zu entwickeln.

Ziele können die Rekonstruktion der persönlichen Lebensgeschichte, die Verbesserung der Erinnerung sowie die Generierung von Anknüpfungspunkte an persönliche Ressourcen sein (Dick et al. 2017: 70f.). Auch die Auseinandersetzung mit sogenannten Statuspassagen als biographische Umbruchsituationen (bspw. Renteneintritt, Einzug in eine stationäre Altenpflegeeinrichtung, Auseinandersetzung mit Abbauprozessen und der Beginn von Pflegebedürftigkeit) und die daraus notwendige Entwicklung neuer biographischer Perspektiven sowie Kompetenzen können durch Biographiearbeit bearbeitet werden (Miethe 2023b: 1031). Laut Kade (2009) und Hölze (2011b, 2011a) können solche biographische Umbruchssituationen bei älteren und alten Menschen krisenhaft sein. Biographiearbeit bietet die Möglichkeit in solchen Phasen notwendige Um- oder Neulernprozesse anzuregen und zu unterstützen (Nittel/Meyer 2018).

In Bezug auf Menschen mit einer Alzheimerdemenz ist der von außen gegebene Impuls, das Leben zu erzählen, besonders wichtig; so kann im Erinnern an das gelebte Leben aus unterschiedlichen Gründen eine Lebensbilanz gezogen werden: Auf der einen Seite werden aktuelle Lebens-, Wohn- oder Sozialsituationen und die diesbezüglichen Veränderungen vor dem Hintergrund früherer Wünsche und Erwartung vollzogen und Emotionen wie Zufriedenheit, Enttäuschung oder Ernüchterung artikuliert (Naegel/Weidekamp-Maicher 2002). Auf der anderen Seite treten gesundheitliche Veränderungen hinzu, die solche Reflexionen noch verstärken und weitere Lernprozesse, konkret das „Altern lernen“ (Wolf 2014: 557), evozieren (Nittel/Meyer 2018). Aber auch die Vorbereitung auf den eigenen Tod bzw. das Bewusstwerden der eigenen Endlichkeit (auch ohne Alzheimerdemenz) sind Anlässe, das Leben zu reflektieren, auf die Vergangenheit zurückzublicken („life review“).⁵⁶ Durch das Reflektieren des eigenen Lebens ist es ebenso möglich, zu neuen Erkenntnissen zu gelangen, die in Bezug auf die Lebensphase Alter bei der Identitätsfindung und Stärkung von Selbstvertrauen helfen können (Jansen 2011).⁵⁷ Insofern nimmt die Arbeit mit der Biographie besonders für alte Menschen einen besonderen Stellenwert ein, denn sie kann „ein Mehr an Lebensqualität“ (Specht-Tomann 2018: 48; Miethe 2023b: 1032, 2017: 103) bringen, und das durch die Bearbeitung und Bewältigung alter wie neuer Erfahrungen (vgl. weiterführend BMFSFJ 2002; Naegel/Weidekamp-Maicher 2002; Weidekamp-Maicher 2015).

56 Auch hier eignet sich beispielsweise die Kurzintervention der Dignity Therapy (Chochinov et al. 2005).

57 Hervorzuheben ist, dass Biographiearbeit nicht nur für die Adressat*innen wichtig ist, sondern auch für Angehörige eine große Hilfe sein kann, wenn es bspw. nach dem Tod um das Begräbnis und die Trauerbewältigung geht („Was hätte die Person gewollt?“).

„Selbst im Falle starker funktionaler oder kognitiv bedingter Einschränkungen der Leistungsfähigkeit ist in vielen Fällen davon auszugehen, dass auch von sterbenden Menschen persönliche Lebensziele, Werte und Motive aktualisiert und verwirklicht werden können. Diese Aussage gilt ausdrücklich auch für Menschen, die unter einer Demenzerkrankung leiden.“ (Remmers/Kruse 2014: 224)

In Zusammenhang mit der Krankheit Alzheimerdemenz gilt Biographiearbeit – mindestens dann, wenn die Krankheit schon weiter fortgeschritten ist – als sinnstiftende (Wieder-)Aneignung der eigenen Lebensgeschichte (Remmers/Kruse 2014: 222). Es soll ein „Erkennen, Erschließen und Fördern möglicher Ressourcen und Kompetenzen“ (Wickel 2011: 255) ermöglicht werden. Dadurch wird ebenfalls das Identitätsgefühl der Menschen mit Alzheimer gefestigt und Wohlfühl sowie Sicherheit vermittelt (Specht-Tomann 2012: 73). Zur Stärkung des momentanen Selbstvertrauens und Selbstwertgefühls ist es für Menschen mit einer Alzheimerdemenz wichtig zu verstehen, wer sie einmal waren, was sie erlebt und geleistet haben⁵⁸ (Wickel 2011: 255). Dies ermöglicht den professionell Tätigen einen Zugang zu den Biographieträger*innen: Sie können durch einfühlsame Biographiearbeit⁵⁹ ein „Verständnis für das ‚Gewordensein‘ des Gegenübers, seine Ressourcen, Defizite, Eigenheiten, Normen und Wertvorstellungen“ (Gutzmann/Zank 2005: 131) entwickeln. In der professionellen Begleitung der Biographieträger*innen können die ermittelten Kompetenzen dann aktiv gestärkt werden, um diese möglichst lang erhalten zu können (Wickel 2011: 255). Auch Teile oder Reste der Persönlichkeit, die früher für den*die Betroffene*n zentral waren (Remmers/Kruse 2014: 224), können auch in späteren Phasen der Demenzerkrankung noch sichtbar werden. Doch es werden vorwiegend nur noch „emotionale semantische autobiographische Erinnerungen“ (Höwler 2011: 43; Ahlsdorf 2010: 354f.) episodenhaft reflektiert, die teils in der Vergangenheit persönliche Betroffenheit und damit eine innere und äußere Auseinandersetzung ausgelöst haben. Höwler (2011: 45) benennt diesen Verlust des autobiographischen Gedächtnisses „Umkehrung der Gedächtnisentwicklung“, weil mit der Rekonstruktion einzelner Episoden ein Unpersönlich-Werden der Erinnerungen und ein Vergessen verbunden ist. Diese Erinnerungen können bei fortschreitender Demenz immer wieder verbalisiert werden, woraus eine Veränderung der sprachlichen Identität resultiert (ebd.). Trotz der Umkehr der Gedächtnisentwicklung können nach Remmers/Kruse (2014: 224) auch im späteren Krankheitsstadium Erinnerungen an bestimmte Orte mit hoher biographische Prägung nachgewiesen werden. Dennoch gehe das Gefühl zum

58 Gemäß der Grundlagen der Validation nach Naomi Feil (1992).

59 Wenn Biographiearbeit nicht einfühlsam stattfindet, kann diese auch negative Effekte erzielen, bspw., wenn sich die Menschen mit Demenz an bestimmte Dinge nicht erinnern können und beschämt reagieren. In Kapitel 6.2.2 werden potenzielle Gefahren und forschungsethischen Herausforderungen aufgearbeitet, die auf die Biographiearbeit übertragbar sind.

eigenen Alter im demenziellen Prozess verloren, wodurch Menschen mit einer Alzheimerdemenz sich häufig in Erzählungen auf Personen aus jüngeren Zeiten beziehen (Höwler 2011: 44).

Abschließend ist festzuhalten, dass ohne die Berücksichtigung lebensgeschichtlicher Hintergründe die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz häufig unerkannt bleiben oder falsch interpretiert werden, was Reduzierung ihres subjektiven Wohlbefindens und ihrer Lebensqualität bedeuten kann (Beren-donk et al. 2011: 13).

Mit Blick auf das Altern im Rahmen von Bildungsarbeit bedeutet dies, im biographischen Prozess einen Zugang zum Verständnis von Subjektivität und Individualität sowie für bestimmte Kohorten allgemeingültige Aussagen zu finden. Zudem wird der Alternsprozess betrachtet und ein besonderes Augenmerk auf die Suche nach dem Lebenssinn gelegt. Das biographisch handelnde Subjekt wird in den Mittelpunkt gestellt, das seinen*ihren Weg des Alterns im gesellschaftlichen Rahmen sucht, wodurch die Erfassung von Lern- und Bildungsprozessen im Spannungsfeld subjektiver und objektiver Analysen möglich wird (Wigger 2004: 482).

4 Forschungsstand zu Alzheimerdemenz, Krankheits- und Verlaufsprozessen: Eine multiperspektivische und interdisziplinäre Betrachtung

Im aktuellen Diskurs nehmen vermehrt subjektive Lebensqualität, die Einordnung von Krankheit in die Biographie und soziale Bezüge eine entscheidende Rolle ein. Zusätzlich gewinnt die Beschäftigung mit Lern- und Bildungstheorien in diesem Kontext immer mehr an Bedeutung (bspw. in Lipkina/Epp/Fuchs 2024; Nittel/von Felden/Mendel 2023; Ohlbrecht/Seltrecht 2018b; Nittel/Seltrecht 2013c).

Im Folgenden wird anhand der soeben genannten Untersuchungsschwerpunkte der aktuelle Stand der Forschung aufgearbeitet. Die Forschungslandschaft ist dabei genauso facettenreich wie eine Demenz selbst. Es finden sich in unterschiedlichen Wissenschaftsdisziplinen zahlreiche Studien über und mit Menschen mit Demenz. Die Studie kann in diesem Kapitel ausschließlich ein Überblick des Diskurses geben. Der Blick wird für die Einordnung und Kontextualisierung der vorliegenden Studie zunächst geweitet, indem Studien vorgestellt werden, die über Menschen mit Demenz forschen. Das Erkenntnisinteresse wird aber vielmehr dadurch geleitet, dass mit Menschen mit Demenz geforscht wird; die Innenperspektive steht dabei im Vordergrund. Daher werden einige exemplarische Studien und Forschungsrichtungen präsentiert, die sich qualitativer Methoden bedienen und die Betroffenen einbeziehen. Im Anschluss daran wird der Fokus auf die qualitative Sozial- und Bildungsforschung gelegt, in der sich die Studie vornehmlich verorten lässt. Von besonderem Interesse sind hierbei Studien zum Erleben einer Krankheit aus prozessanalytischer Perspektive (ohne expliziten Bezug auf Demenz).

Demenzforschung hat das Ziel, „gesicherte Erkenntnisse zu Prävention, Entstehung, Diagnostik, Therapie und Pflege bei Demenz zu liefern“ (BMFSFJ 2020: 19; Livingston et al. 2020). In diesem Zuge ist eine wichtige Aufgabe von Forschung, die Lebenswirklichkeit von Menschen zu untersuchen, „insbesondere von marginalisierten oder stigmatisierten Menschen bzw. von Menschen in vulnerablen und von Abhängigkeiten geprägten Situationen“ (DGSA 2020: 3). Dazu gehört ebenso die Lebenswirklichkeit von Menschen mit einer Alzheimerdemenz. All diese Forschungserkenntnisse können dazu beitragen, die Lebens- und Versorgungsqualität zu verbessern (BMFSFJ 2020: 108).

Cotrell/Schulz verwiesen schon 1993 auf die Wichtigkeit der persönlichen Bedürfnisse und Erfahrungen von Menschen mit Demenz, ihre Krankheitsbewältigung und die Verbesserung der eigenen Lebensqualität, die sich auf den gesamten Krankheitsverlauf auswirken. Dennoch ist der Wissensstand über das Krankheitserleben noch auffällig unvollständig, wenngleich es heute eine enorme Anzahl an internationalen Studien zu Alzheimerdemenz und Lebensqualität, allgemeines Wohlbefinden, Coping, die Rolle von Emotionen usw. gibt.⁶⁰ Eine bekannte Studie vom National Institute for Health and Care Research (NIHR) in Großbritannien ist das IDEAL-Forschungsprojekt „Improving the experience of dementia and enhancing active life“ (Clare et al. 2014). Es handelt sich um eine groß angelegte fünfjährige Kohortenstudie über Menschen mit Demenz oder eine damit zusammenhängende Erkrankung sowie über die Unterstützung leistenden Familienangehörigen oder Freunde. IDEAL wurde erstmalig von 2014-2019 durchgeführt, das IDEAL2-Projekt lief von 2018-2023. Zentrale Ergebnisse umfassen u. a. die Themenbereiche „Living well with dementia“ und „psychological health“.⁶¹

Demenzielle Erkrankungen werden noch immer vorwiegend in einem neurowissenschaftlichen, medizinischen und epidemiologischen Kontext betrachtet, der die subjektiven Aspekte des Erlebens häufig vernachlässigt – Menschen mit Demenz sind eher Objekte der Forschung. Eine gerontologische Untersuchung ist beispielsweise das Pilotprojekt H.I.L.DE (Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker). Die Studie der nationalen Demenzforschung, die von 2003-2009 vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert wurde (Kruse 2009b), fokussierte auf die Außenperspektive – die Perspektive von Dritten auf Menschen mit Demenz – und verfolgte das Ziel, ein Instrument zu entwickeln, dass die Lebensqualität von Menschen mit Demenz in der stationären Altenpflege misst, um zur diesbezüglichen Verbesserung beizutragen. Die Ergebnisse zeigen, dass auch Menschen im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz noch über eine reiche Gefühls- und Erlebniswelt verfügen und sie im Pflegealltag über diese angesprochen werden können, um eine gute Lebensqualität zu gewährleisten. Zudem können soziale Kontakte und rekonstruierte Situationen, die im früheren Leben von wesentlicher Bedeutung

60 Zur Aufarbeitung des Forschungsstandes hat die Forscherin eine strategische Literatursuche in der Datenbank PubMed durchgeführt. Das Suchergebnis umfasst über 10.000 Treffer zu Studienpublikationen aus unterschiedlichen Wissenschaften zu den genannten Themenkomplexen.

61 Es gibt zahlreiche Publikationen zum IDEAL Programme, die weiterführend hier nachzulesen sind: NIHR ARC South West Peninsula (2024). Der Forschungsplan und die Dokumentation der Methodik finden sich im Study Protocol (Clare et al. 2014). Aufbauend auf die Studienergebnisse bspw. Alexander et al. (2021) oder Weidekamp-Maicher (2015) zur Lebensqualität und zum subjektiven Wohlbefinden im Alter und bei Demenz.

waren, zu positiven Reaktionen führen und sich positiv auf das Wohlbefinden auswirken (nachzulesen in Becker/Kaspar/Kruse 2006; Becker et al. 2005). Mit dem auf den Ergebnissen basierenden Instrument H.I.L.D.E.-QS, welches für die Anwendung in der Qualitätsentwicklung in Altenpflegeeinrichtungen entwickelt wurde, können dann konkrete Interventionen zur Förderung des Wohlbefindens von Menschen mit Demenz gelingen (Kimmel 2023; Kruse et al. 2019).

Eine zweite exemplarische Studie ist die Interdisziplinäre Längsschnittstudie des Erwachsenenalters (ILSE), die national und international durch die Anwendung gerontologischen Wissens als Ressource der Alternsforschung entwickelt hat (Schmitt/Wahl/Kruse 2008). Die langjährige Studie von etwa zwölf Jahren mit insgesamt drei Messzeitpunkten wurde ebenfalls vom BMFSFJ gefördert, die „die Beschreibung und Erklärung von längerfristigen Entwicklungsmustern zentraler Lebensbereiche in der zweiten Lebenshälfte ermöglicht“ (ebd.: 8). Hierzu gehört ebenfalls die Abbildung von demenziellen Entwicklungsverläufen, die auf der Grundlage der ILSE-Studie in weiteren Studien untersucht wurden (bspw. Wendelstein 2016; Wienberg 2014).

Die Zahl der Studien, die sich einer Subjektperspektive bedienen – also mit Menschen mit Demenz forschen –, nimmt parallel dazu kontinuierlich zu (Hampel/Reichert/Wolter 2018: 60). Es gibt heute eine Vielzahl von nationalen und internationalen qualitativen Studien, die sich mit „self-reported needs and experiences“ (Shiells et al. 2020) sowie dem subjektiven Erleben von Menschen mit Demenz in unterschiedlichen Kontexten beschäftigen, wie beispielsweise in Pflegebeziehungen, im häuslichen Umfeld oder in einer Altenpflegeeinrichtung.⁶² Die zunehmende Popularität qualitativer Studien ergibt sich aus dem Motiv heraus, dass medizinische, neurowissenschaftliche, psychologische, gerontologische und epidemiologische Forschung, aber auch sozial- und erziehungswissenschaftliche Studien mit ihren quantitativen Forschungsstrategien die Perspektivenerweiterung durch qualitative Ansätze benötigen, um „konkreten Veränderungen im Erleben einer Krankheit und die daran geknüpften Handlungsstrategien sowie Sinnbildungsprozesse“ (Bartel/Ohlbrecht 2016: 22) abbilden zu können. Damit einhergehend ist die Verwendung von Interviews, und in dem Kontext das sinnvolle Einsetzen narrativer Methoden, in den vergangenen Jahren gestiegen, die einen wichtigen Beitrag zu einem besseren Verständnis der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen leisten (u. a. Hillman et al. 2020; Thorsen/Dourado/Johannessen 2020; Tatzer 2017). Dem liegt ein

62 Shiells et al. (2020) geben mit ihrem Scoping Review einen Einblick in den aktuellen Forschungsstand zu selbstberichteten Bedürfnissen und Erfahrungen sowie Lebensqualität und subjektivem Wohlbefinden von Menschen mit Demenz, die in Altenpflegeeinrichtungen leben. Die Autorinnen nehmen insgesamt 41 Studien in die endgültige Synthese auf, wovon 28 Studien ein qualitatives Forschungsdesign, teilweise mit visuellen Stimulusmaterialien, verwendeten.

breites Verständnis von Narrativität zugrunde: Narrativität kann auch dann noch identifiziert werden, wenn Erzählungen „fragmented, inconsistent and incoherent“ (Baldwin 2006: 106) sind. Demzufolge wird immer mehr die subjektive Sicht von Menschen mit einer Demenzerkrankung fokussiert, sodass diese selbst zur Sprache kommen und nicht mehr ausschließlich Objekte der Forschung darstellen (Müller 2021: 219; Reitinger et al. 2018; Bödecker 2015).

Studien fragen beispielsweise danach, wie Menschen mit Demenz die Symptome und die durch die Erkrankung verursachten Veränderungen wahrnehmen und interpretieren. Es geht vordergründig um die Leitfrage, was es für die Menschen bedeutet, mit der Diagnose Demenz zu leben (u. a. Clare 2003; Aalten et al. 2005; Hillman et al. 2020; Sowarka 2008; Steeman et al. 2006; Steeman et al. 2007; Stechl 2006; Wiest/Stechl 2008; Harman/Clare 2006; Kaplaneck/Wilken 2008; Wolverson/Clarke/Moniz-Cook 2016; Vanderschaeghe/Dierickx/Vandenberghe 2018). Exemplarisch für diesen Untersuchungsschwerpunkt ist das Literatur Review von Steeman et al. (2006)⁶³, das eine Meta-Synthese von qualitativen Forschungsergebnissen darstellt. Ausgewertet (mittels Kodierung, Gruppierung und Vergleichen) wurden 33 einschlägige Artikel, die 28 separate Studien und 21 verschiedene Forschungsschichten umfassen (ebd.: 722). Die aufgenommenen Studien mit unterschiedlichen Fokussen kommen aus den USA, UK, Schweden und Kanada und waren mehrheitlich querschnittlich angelegt. Insgesamt beziehen sie sich auf 414 Menschen mit einer Demenzdiagnose. Die Ergebnisse zeigen, dass in der Übergangsphase von subtilen Indikatoren bis hin zur Diagnosestellung von den an Demenz erkrankten Menschen „self-protecting and self-adjusting strategies“ (Steeman et al. 2006: 722) entwickelt werden, wie bereits in Kapitel 2.3 herausgearbeitet wurde. Diese Selbstschutz- und Anpassungsstrategien ermöglichen den Betroffenen einen Umgang mit dem ausgelösten Gefühl der existenziellen Bedrohung und dem Infrage stellen des eigenen Selbstbildes (Stoffers 2016: 133; Sowarka 2008: 3; Stechl et al. 2007: 74). Die Strategien dienen demzufolge der Anpassung an die Situation und dem Erhalt der Identitätsformation. Des Weiteren stellt das Literatur Review die Ambivalenz der Diagnosestellung heraus: Die Diagnose könne einen längeren Verarbeitungsprozess auslösen, der mit Verleugnung beginnen und mit der Akzeptanz der Diagnose als schmerzliche Wahrheit enden kann (Sowarka 2008: 3) (Kapitel 2).

Rekurrierend auf Ergebnisse der psychologischen Stressforschung stellt Christina Hölzle (2011b: 39) diesbezüglich heraus, „dass die Bewältigung von akuten und/oder chronischen Belastungen und einschneidenden Lebensereignissen inter- und intraindividuell stark variiert“. Das subjektive Erleben hänge demnach weniger „von der Qualität und Intensität des objektiven Er-

63 Sowarka (2008) rezipiert die Literaturübersicht von Steemann et al. (2006).

eignisses“ ab, wie beispielsweise der Demenzdiagnose, sondern vielmehr davon, „wie Menschen diese Belastungen und ihre Ressourcen zur Problembearbeitung einschätzen. Entscheidend ist demnach nicht die ‚Außenansicht‘ eines Problems, sondern die ‚Innenansicht‘.“ (ebd.) Damit verknüpft ist die psychische Widerstandsfähigkeit (Resilienz) und die menschliche Fähigkeit, sich an (krisenhafte) Veränderungen anzupassen (Harris 2008: 59), wie beispielsweise Harris (2008), Harman/Clare (2006) oder Clare (2003) untersuchten. Linda Clare (2003) fokussiert auf „managing threats to self“, wodurch sie auf Bewältigungsstrategien und die damit verbundene Resilienz in den Blick nimmt. Die qualitative Studie umfasst 12 Interviews mit Menschen mit Demenz in einem frühen Stadium, die mit der Interpretativen Phänomenologischen Analyse ausgewertet wurden. Clare arbeitet heraus, dass sich Menschen mit Demenz in einem sich wiederholenden Zyklus „registering, reacting, explaining, experiencing and adjusting“ (ebd.: 1017) befinden, während sie die Veränderungen durch die Demenz durchleben. Das individuelle Bewusstsein liegt irgendwo auf einem Kontinuum zwischen selbstbewahrenden Reaktionen (z. B. Aufrechterhaltung des Selbstgefühls) und selbstanpassenden Reaktionen (bspw. demenzbezogene Veränderungen anerkennen und in das eigene Identitätsgefühl integrieren) (Harman/Clare 2006; Charmaz 2003). Darauf aufbauend erforschten Harman/Clare (2006: 487) in ihrer qualitativen Studie „The development of illness representations and coping strategies“, wobei das Modell der Selbstregulierung den theoretischen Rahmen bietet. Sie führten neun semistrukturierte Interviews mit Menschen mit beginnender Demenz, die mit der Interpretativen Phänomenologischen Analyse ausgewertet wurden. Die Forscher*innen arbeiteten eine Dialektik von subjektiven Krankheitsvorstellungen heraus: „It will get worse, and I want to be me“ (ebd.: 490). Das erste Thema („It will get worse“) zeigt ein Verständnis dafür, dass eine irreversible Demenz „mit einer allmählichen, fortschreitenden Verschlechterung der Funktionsfähigkeit einhergeht“ (ebd.: 496, Übersetzung: NB) und dadurch Anpassungen im täglichen Leben erforderlich werden, die als Umgangsstrategien fungieren („as part of participants’ attempt to cope“) (ebd.). Diese Bemühungen, die einer ständigen Anpassung bedürfen, beziehen sich vornehmlich auf die Herausforderung, das Identitätsgefühl und die persönliche Integrität aufrechtzuerhalten (ebd.: 497). Für einige Interviewpartner*innen sei es besonders wichtig gewesen, die Möglichkeit zu haben, „to make decisions about the future while they are still able to do“ (ebd.). Das zweite Thema („I want to be me“) umfasst eine Reihe von Dilemmata in Bezug auf das Krankheitsverständnis, die Auswirkungen auf das Identitätsgefühl sowie auf eine veränderte soziale Interaktion und Beziehungen haben (ebd.).

Darüber hinaus fragt Harris (2008: 47) in seiner Studie konkret danach, ob bei Menschen mit Demenz in einem frühen Stadium Resilienzmuster („patterns of resilience“) identifiziert werden können. Das von ihm angewen-

dete Mixed-Methods-Design umfasst einen variablenorientierten und einen qualitativ-personenorientierten Ansatz mithilfe ethnographischer Erzählungen in qualitativen Interviews. Resilienzmuster zeigen sich nach Harris (2008: 58) darin, dass bei den Interviewpartner*innen die Stärken und Schutzfaktoren ihre Risiken und Schwächen trotz der Konfrontation mit der Demenz (als „overwhelming adversity“) ausgleichen.⁶⁴

Auch die demenzbezogene Pflege- und Versorgungsforschung ist derweil breit aufgestellt (Teupen et al. 2023: 13). Insbesondere sozialwissenschaftliche Forschung zur Demenzpflege und -versorgung im Rahmen von Interventionsstudien, Auswirkungen der Krankheit auf die Lebenswelt der Betroffenen, zur Beziehungsgestaltung aber auch zum individuellem „Erleben der Erkrankung (*lived experience*)“ abhängig von intersektionalen Diversity-Faktoren (z. B. Herkunft, geschlechtliche Identität, sozioökonomischer Status)“ (Herv. i. O., ebd.: 10; Berner et al. 2024) sind hier zu nennen. Beispielsweise beschäftigten sich Meier zu Verl (2023a) und Dinand/Autschbach/Halek (2023) mit Interaktionen mit Menschen mit Demenz in professionell-institutionellen Settings der Demenzpflege. Im Vordergrund der empirischen Betrachtungen standen die „Asymmetrie und Reziprozität in pflegerischen Beziehungen“ (ebd.: 203) und bestimmte „Formen basaler Emotionalität in Pflegeinteraktionen“ (Meier zu Verl 2023a: 170), die im Anschluss an Strauss/Fagerhaugh/Wiener (1980) sogenannte Gefühlsarbeit umfassen. Leipold (2023) forschte qualitativ-explorativ zur ehrenamtlichen Beziehungsgestaltung von Menschen mit Demenz, dessen pflegenden Angehörigen und Betreuungskräften. Sie ging den Fragen nach, wie die Zielgruppe ihre soziale Beziehung gestaltet und wie die ehrenamtliche Betreuung das Wohlbefinden der beteiligten Personen beeinflusst. Die dreiecksförmige Sorgebeziehung wird gekennzeichnet durch das zentrale Phänomen der „Harmonisierung“ (ebd.: 122), das durch eine Gefühlsorientierung charakterisiert ist: Das Streben nach der Auflösung von Dissonanzen steht im Vordergrund, um eine wohlthuende Beziehung zu erreichen und subjektives Wohlbefinden zu fördern (ebd.: 128).

Nachdem das Forschungsfeld aus unterschiedlichen Wissenschaftsdisziplinen überblicksartig skizziert wurde, wird der Blick nachfolgend auf Studien der qualitativen Sozial- und Bildungsforschung gelenkt. Es finden sich in der deutschsprachigen Sozialforschung erste Anschlussmöglichkeiten an die bereits herausgearbeiteten Forschungsthemen, wie zu Interaktion und Kommunikation (Reichertz/Keysers/Nebowsky 2020; Meyer 2014; Radvanszky 2011, 2016) oder Selbstbestimmung (Kotsch/Hitzler 2013).

64 Dieses Ergebnis ist anschlussfähig an weitere gerontologische und psychologische Auseinandersetzungen zu Resilienz im Alter, u. a. bei Kruse (2009a) und Jopp/Rott/Wozniak (2010).

Dadurch, dass sich die Verlaufsduer einer Alzheimerdemenz infolge der gestiegenen Lebenserwartung immer weiter ausdehnt, kommt es zu neuen Herausforderungen, die einen Blick auf die gesamte Lebensspanne aus einer prozessanalytischen Perspektive erfordern (Bartel/Ohlbrecht 2016: 22). Aus diesem Grund gewinnen sozialwissenschaftliche Untersuchungen von Krankheitsprozessen an Bedeutung, u. a. in der Qualitativen Gesundheitsforschung mit Blick auf die medizinische Soziologie und die medizinische Pädagogik (Netzwerk Qualitative Gesundheitsforschung 2020; Ohlbrecht/Seltrecht 2018b; Detka 2016). Studien zum subjektiven Krankheitserleben, und damit zusammenhängend das Erleben von „existentiellen ‚Grenzsituationen‘, also tiefgreifenden Krisen und dramatischen Konflikten“ (Nittel/Hellmann 2017: 177), verfolgen dabei häufig ein biographieanalytisches und fallrekonstruktives Vorgehen, um herauszuarbeiten, wie sich (chronische) Krankheiten „auf die biographische Identität, die biographischen Verarbeitungsmechanismen [...] [und] die damit verbundene biographische Neuausrichtung“ (Bartel/Ohlbrecht 2016: 36f.) auswirken. So können aus einer „strikt prozessanalytischen Perspektive Krankheitsprozesse als biographische Prozesse – in ihrer Eingebettetheit in die gesamte Biographie“ (Detka 2011: 38) betrachtet werden. Die vorliegende Arbeit knüpft an dieses Verständnis an (u. a. Köhler 2018; Nittel/Seltrecht 2013c; Werwick 2012; Detka 2007; Perleberg/Schütze/Heine 2006; Seltrecht 2006).

Die ersten sozialwissenschaftlichen Untersuchungen zu Krankheit haben auch heute noch nicht an Aktualität verloren. Die Arbeiten von Strauss/Glaser (1975, 1984) und Corbin/Strauss (1993, 2010) führten dazu, dass sich der Umgang mit den tabuisierten Themen todkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen „nachhaltig veränderte“ (Ohlbrecht/Seltrecht 2018a: 11; vgl. Kulmus 2020). Die amerikanischen Soziologen Barney Glaser und Anselm Strauss veröffentlichten im Jahr (1965) theoretische und empirische Annäherungen zu Sterbeprozessen innerhalb der Organisation des Krankenhauses in ihrer Publikation „Awareness of Dying“ und im Jahr 1975/1984 „Chronic Illness and the Quality of Life“, indem sie sich mit chronischen Krankheiten auseinandersetzten. Im Rahmen dieser Studien wurde erstmals „auf die große Bedeutung der Verzahnung von Organisation, institutionalisierten professionellen Praxen, interaktiver Aushandlungsprozesse und der Relevanz differenten Wissens zwischen den jeweiligen Akteur*innen verwiesen“ (Paul/Hanses 2023: 444f.). Strauss knüpfte gemeinsam mit Juliet Corbin (1988, 1993, 2010) thematisch hieran an und sie führten eine medizinsoziologische Grounded-Theory-Studie mit dem Titel „Unending work and care“ („Weiterleben lernen“) durch. Kathy Charmaz (2000, 2003) hat sich mit ihrer Studie zu „Experiencing chronic illness“ in die Thematik eingereicht.

Mit diesen Arbeiten wurde das trajectory-Konzept eingeführt, dass in medizinischen Krankheitsverläufen Verlaufskurven bei (chronischer) Krankheit unterscheidet. Diese sind „geprägt von der Wechselwirkung zwischen der

Krankheit selbst, der individuell spezifischen Reaktion auf die Krankheit und sonstigen krankheitsbedingten oder biografischen Unwägbarkeiten, die sich auf die Krise auswirken“ (Corbin/Strauss 2010: 56)⁶⁵ – hier finden sich Überschneidungen zu den oben skizzierten Forschungsthemen zum subjektiven Erleben von Menschen mit einer Demenz. Corbin und Strauss (2010) differenzieren drei große Hauptarbeitslinien – oder psychologisch ausgedrückt: Mechanismen im Umgang mit der Krankheit –, die miteinander verbunden sind: (1) Im Rahmen von Alltagsarbeit werden pragmatische Umstellungen und Neudefinitionen von lebensweltlichen Aufgaben und Routinen sowie Rollenarrangements vorgenommen; (2) Die Krankheitsarbeit fokussiert auf krankheitsbezogene Aktivitäten und deren Management (z. B. ärztliche Kontakte, Therapien, Medikation); (3) Biographiearbeit erfordert die Erstellung von Lebensplänen und Zukunftsperspektiven sowie die Integration der veränderten (krankheitsbedingten) Situation in die Biographie (Ohlbrecht 2023: 640f.). Heike Ohlbrecht (2023: 641) hält noch zwei weitere eigenständige Dimensionen fest: (4) Die soziale Netzwerkarbeit als Anpassungsleistung von familialen und weiteren sozialen Bezugssystemen und (5) die Gefühls- und Emotionsarbeit, gerade weil eine langwierige und lebensbedrohliche Krankheit einen Umgang mit den Emotionen (z. B. in der Auseinandersetzung mit der verkürzten Lebenserwartung und Antizipation des Sterbens) und eine Anpassung an die geltenden sozialen Gefühlsregeln in medizinisch-therapeutischen Settings erforderlich macht.

Im deutschsprachigen Raum begann Gerhard Riemann in den 1980ern parallel zu den amerikanischen Annäherungen sich mit dem Themenkomplex Krankheit und Biographie zu beschäftigen. Seine Studie aus dem Jahr (1987) mit dem Titel „Das Fremdwerden der eigenen Biographie: narrative Interviews mit psychiatrischen Patienten“ hat die heutige Biographieforschung maßgeblich beeinflusst. Fritz Schütze darf an dieser Stelle nicht unerwähnt bleiben, der sich in dem von 2009 bis 2012 durchgeführten DFG-Projekt mit ärztlichen Vermittlungs- und Beratungsmustern im Kontext lebensbedrohlicher Erkrankungen (Herzinfarkt und Brustkrebs) und ihrer pädagogischen Sensibilität beschäftigte. Er untersuchte den „Bezug von biographischen Prozessstrukturen und biographischer Arbeit bezüglich Krankheiten, wie sie sich im autobiographischen Stegreiferzählen [...] ausdrücken“ (Schütze 2016a: 126) und bezieht diese auf die ärztlichen Handlungsschemata von Diagnose

65 „Im Sinne des Trajektkonzepts sind chronisch Erkrankte nicht auf die Krankenrolle reduzierbar, sondern sind als einflussnehmende und handelnde Akteure anzuerkennen. Dies hat zur Folge, dass die temporalen Besonderheiten des Krankheitsgeschehens (Verlaufskurve) und die subjektive Realität des Erlebens stärker – gerade im medizinisch-therapeutischen Versorgungssystem – zu berücksichtigen [sic!] sind“ (Bartel/Ohlbrecht 2016: 36). Fritz Schütze hat das trajectory-Konzept erweitert und in seine Methodologie integriert (Kapitel 6.2.1 und 6.3).

und Behandlung (nachzulesen in Schütze 2013, 2016a; Detka 2013b, 2013a; Kuczyk 2013a, 2013b).

Anknüpfend an das genannte DFG-Projekt Schützes und an eine Reihe weiterer sozialwissenschaftlicher Forschungen von Krankheitsprozessen (u. a. Riemann 1987; Hanses 1996; Seltrecht 2006; Perleberg/Schütze/Heine 2006) verfolgten Simone Pfeffer (2010) und Carsten Detka (2011) mit ihren soziologisch angelegten Studien das Ziel, Krankheitsprozesse als biographische Prozesse zu untersuchen. Pfeffer (2010: 14) ging es um die empirische Betrachtung von Bewältigungsprozessen und damit verbundene Prozesse von biographisch relevanten Veränderungen auf der Ebene der Lebensorientierung und auf der Ebene der Lebensführung, wie Sinnverlust- und Sinnfindungsprozesse. Im Mittelpunkt stehen dabei der Übergang von Gesundheit zu einer chronischen, körperlichen Erkrankung und das darauf folgende Leben mit der Erkrankung (ebd.: 39). Insgesamt führte sie 25 autobiographisch-narrative Interviews und entwickelte eine Typologie in Anlehnung an Kluge (1999): Beim Typus A ist die Krankheit die Voraussetzung der Lebensorientierung, wohingegen beim Typus B die Krankheit als Bruch und Neuorientierung im Leben erlebt wird. Typus C kann nach anfänglicher „Irritation oder Unterbrechung der gewohnten Lebensorientierung und Lebensführung durch den Einbruch der Krankheit die bisherige Lebensorientierung wieder“ (Pfeffer 2010: 268) aufnehmen und Typus D ist gekennzeichnet durch die Bagatelisierung bei generell problembestimmter Lebensorientierung (ebd.: 264ff.).

In Detkas (2011) Dissertation sind zwei Gruppen chronischer Erkrankungen konkreter Gegenstandsbereich: (1) Herzerkrankungen einer gewissen Intensität und (2) Amputationen im Bereich der unteren Gliedmaßen. Sein zentrales Forschungsinteresse galt den Dimensionen des Lebens, in denen die Krankheit Wirkungen entfaltet sowie dem Manifestieren grundsätzlicher Prozessvarianten des Umgangs und damit zusammenhängende Lern- bzw. Bildungsprozesse (Detka 2011: 38). Erkenntnisleitende Perspektive war hierbei die Biographieforschung, sodass ein prozessanalytisches Verfahren notwendig war. Er führte insgesamt 24 autobiographisch-narrative Interviews⁶⁶ auf Basis der grundlegenden Erkenntnislogik der Grounded Theory Methodologie (Strauss/Corbin 1996) und dem darauf aufbauenden Verfahren von Schütze (1981, 1983, 1984a) (Detka 2011: 7ff.) durch. In Anlehnung an medizinsoziologische Analysen von Krankheitsprozessen (Perleberg/Schütze/Heine 2006), die sich dem Symbolischen Interaktionismus (Corbin/Strauss 1993, 2010) als theoretischen Rahmen bedienten, entwickelte Detka aus der empirischen Analyse von vier Eckfällen ein theoretisches Modell.

Ausgewählte Ergebnisse werden im Folgenden skizziert. Menschen mit einer chronischen Krankheit nehmen „Haltungen zu ihrer Erkrankung ein und haben Vorstellungen zur Frage, wie man mit ihr leben kann“ (Detka 2018:

66 16 Interviews mit Menschen mit chronischer Herzkrankheit und acht Interviews mit Menschen mit Amputationen eines oder beider Beine.

156; vgl. Schütze 2016d). Es spielen auch Vorstellungen von der Physiognomie der Krankheit eine Rolle, denn diese beeinflussen in der Auseinandersetzung mit der Krankheit die Entwicklung von Überzeugungen, wie sie „die Krankheitsentwicklung – oder, biographieanalytisch fokussiert: die Verlaufskurvendynamik – unter Kontrolle“ (Detka 2018: 156; vgl. Schütze 2016d) halten können. Die „Bilder von der Physiognomie der Krankheit [...] sind eine wichtige Grundlage dafür, wie sich die Erkrankten zum einen biographisch mit der Krankheit in die Zukunft entwerfen und zum anderen auch ihren Lebensalltag ausgestalten kann“ (Detka 2018: 156). Die mehrdimensionalen Auswirkungen einer chronischen Krankheit stellen Menschen demnach vor die Aufgabe, ein neues Lebensarrangement zu entwerfen, zu realisieren und aufrecht zu erhalten (Detka 2011: 154, 2007).

Detka (2011: 155f.) unterscheidet diesbezüglich zwischen krankheitszentrierten und biographiezentrierten Lebensarrangements. Beim krankheitszentrierten Lebensarrangement erlangt die Krankheit „den Status des zentralen, grundlegenden Orientierungszentrums für die gesamte Lebensführung und Lebensperspektive“ (ebd.: 155; Ohlbrecht 2023: 639). In biographieorientierten Lebensarrangements kommt „der Krankheit lediglich der Status eines Teilaspekts des Lebens neben weiteren relevanten Lebensbezügen zu“ (Detka 2011: 156; Ohlbrecht 2023: 639). Für das Ausbilden eines Lebensarrangements mit einer chronischen Krankheit gibt es systematische Bedingungen, die sich in fünf zentrale Erleidens- bzw. Bearbeitungsdimensionen bündeln: Eine Erkrankung, die mit schlechten Heilungsprognosen und langem Leiden verbunden ist, erfordert Biografiearbeit auf den Ebenen „1. der Verarbeitung des Krankheitsgeschehens, 2. der Etablierung und Aufrechterhaltung einer Alltagsorganisation mit der Krankheit, 3. der eigentheoretischen Verarbeitung des Krankheitsgeschehens sowie 4. des Agierens in der sozialen Welt der Medizin.“ (Detka 2011: 157; Ohlbrecht 2023: 639)

Astrid Seltrecht beschäftigt sich innerhalb zweier Forschungsprojekte (vgl. dazu Seltrecht 2006; Nittel/Seltrecht 2013c) ebenfalls mit Krankheitsprozessen als biographische Prozesse, jedoch nicht wie Detka (2011) aus einer soziologischen, sondern aus einer erziehungswissenschaftlichen Perspektive. Sie setzt sich – gemeinsam mit Dieter Nittel – sowohl mit gegenstandsbezogenen als auch mit grundlagentheoretischen Fragen im Kontext von Krankheit, Biographie und Lernen auseinander und stellt die übergeordneten Fragen, welche subjektiven Aneignungsprozesse und welche Vermittlungsprozesse der behandelnden Ärzt*innen und des Pflegepersonals sich im Kontext von Krankheit und Krankheitsbearbeitung vollziehen und wie Lernprozesse grundlagentheoretisch erforscht werden können (Ohlbrecht/Seltrecht 2018a: 19; Seltrecht 2018a: 200).

Das erste Forschungsprojekt „Lehrmeister Krankheit?“ (2006) beschäftigte sich mit der ersten Perspektive und fragte danach, wie an Brustkrebs erkrankte Frauen die lebensbedrohliche Krankheit lernend bearbeiten, und

„inwieweit eine Krankheit eine soziale Realität darstellt, in der Patient(inn)en unter Berücksichtigung ihrer Subjektkonstellation während der Erkrankung auf biographische Vorerfahrungen zurückgreifen bzw. ob es während der Erkrankung zu gesteigerten Formen des Lernens kommt“ (ebd.: 7). Mithilfe eines biographischen Zugangs führte Seltrecht 33 Interviews, wobei die befragten Frauen nicht auf ihre soziale Rolle als Patientinnen reduziert, sondern unter einer biographischen Perspektive betrachtet wurden (Seltrecht 2018a: 200).⁶⁷ Die interviewten Personen erzählten ihre eigenen Lebensereignisse und Lebenserfahrungen, gingen hierbei auf Lernprozesse ein und berichteten von Vermittlungsprozessen der Ärzt*innen und Pflegefachkräfte. Seltrecht entwickelte eine erste Systematisierung der abgebildeten Lernprozesse und -ergebnisse und konnte Lernen auf den Ebenen des Wissens, des Verhaltens, der Eigentheorie und der Identität herausarbeiten (Seltrecht 2018a: 210). Ferner zeigt das empirische Material Hinweise auf „Phänomene eines Nichtlernens“ (ebd.): Einerseits scheinen einige von den interviewten Frauen nicht lernen zu können – von Seltrecht als passives Nichtlernen bezeichnet (Seltrecht 2006: 167):

„Passives Nichtlernen, ein durch Bedingungen begründetes Nichtlernen, tritt besonders in Erleidenshöhepunkten während der Krankheit auf. Wenn diese Höhepunkte auch nur aus der subjektiven Perspektive der Frauen bestimmbar sind und zu unterschiedlichen Zeitpunkten im medizinischen Behandlungsablauf auftreten, so ist ihnen dennoch gemeinsam, dass die Frauen in dieser Zeit aufgrund der zusammengebrochenen Selbstorientierung und Alltagsorganisation nur noch reagieren können; in derartigen Situationen stehen ihnen keinerlei Reserven für Lernprozesse zur Verfügung.“ (ebd.: 201)

Andererseits entsteht der Eindruck, dass andere Frauen nicht lernen wollen – als aktives Nichtlernen bezeichnet (ebd.: 167). Ein durch den Einsatz von Handlungsschemata begründetes Nichtlernen verfolgt beispielsweise das Ziel, die biographische Kontinuität durch Ablehnung medizinischer Ratschläge zu wahren (ebd.: 201). „Mit dieser Fokussierung auf die biographische Beständigkeit des Lebensablaufs werden – aus der Beobachterperspektive – Chancen des Hinterfragens des bisherigen Lebensablaufs nicht wahrgenommen.“ (ebd.: 201f.)⁶⁸

Aufbauend auf Seltrechts (2006) erstem Forschungsprojekt wurde von 2008 bis 2013 das DFG-Projekt „Lebenslanges Lernen im Kontext lebensbedrohlicher Erkrankungen. Die biographieanalytische Perspektive auf Brustkrebs und Herzinfarkt“ unter Leitung von Nittel/Seltrecht durchgeführt. Das

67 „Diese erweiterte Perspektive liegt darin begründet, dass eine Erkrankung nicht auf eine soziale Rolle begrenzt bleibt, sondern Auswirkungen auf die gesamte Lebenssituation hat“ (Seltrecht 2018a: 200).

68 Eine differenzierte Aufarbeitung des Phänomens des Nichtlernens findet sich in Kapitel 3.1.2.

Projekt befasste sich demnach mit Krankheit und Biographie und entwickelte einen wissenschaftlichen Zugang zur Erklärung von „Lernen in lebensgeschichtlichen Gesamtzusammenhängen unter dezidiert pädagogischen Gesichtspunkten“ (Nittel/Seltrecht 2013b: 5). Damit verfolgte die Studie sowohl das bereits benannte grundlagentheoretische (Erforschung des Lernens im lebensgeschichtlichen Prozess) als auch das gegenstandsbezogenes Erkenntnisinteresse (Erforschung der Dynamik von Prozessen des Erleidens) (Seltrecht 2018b: 272; Nittel/Seltrecht 2013b: 5). Dabei wird die Endlichkeit als Perspektive des Lernens impliziert, da das Leben mit der Krankheit und dem Wissen um ihre Lebensbedrohlichkeit als vertiefter Aneignungsprozess beschrieben wird. Dieser Prozess stellt zugleich Identitätsarbeit dar und kann zu einer biografischen Neubestimmung führen (Kulmus 2020: 3). Forschungsleitend war die Idee, Lernprozesse nach verschiedenen Dimensionen, Kontexten und Modi zu differenzieren (Seltrecht 2018b: 274) und das vor dem Hintergrund der von Seltrecht (2006) zuvor herausgearbeiteten empirisch fundierten Codes des Nicht-lernen-Könnens (passives Nichtlernen) und Nicht-lernen-Wollens (aktives Nichtlernen).

Insgesamt 70 autobiographisch-narrativen Interviews mit Frauen und Männern, die an Brustkrebs erkrankt waren oder einen Herzinfarkt erlitten haben, wurden in die Studie einbezogen: Es wurden 13 Interviews aus Seltrechts Dissertation (2006) re-analysiert und 57 Interviews mehrheitlich im Rahmen von Qualifikationsarbeiten neu erhoben (u. a. Beteau 2010; Weise 2010; Gastrock 2011; Di Fede 2011; Eichhorn 2012; Aydogdu 2012; Wiesendanger 2012). Auf dieser Grundlage wurde mit dem biographieanalytischen Instrumentarium (Schütze 1981, 1983) und der Grounded Theory (Strauss/Corbin 1996) die zentrale Bedeutung von Prozessen des Erleidens beim menschlichen Lernen aufgezeigt und grundlegende „Analysekategorien für den Zusammenhang zwischen Biographie, Krankheit und Lernen“ (Nittel/Seltrecht 2013b: 5) herausgearbeitet. Es wurde so ein erziehungswissenschaftliches Analyse- und Kategoriensystem zur wissenschaftlichen Beschreibung und Rekonstruktion von biographischen Lernprozessen entwickelt, das über die ursprünglich intendierte Herausarbeitung biographischer Lerntypen hinausgeht (ebd.: 7). Das Analyseschema als differenztheoretisch-biographieanalytisches Lernmodell unterscheidet Lernprozesse nach strukturellen und prozessualen Lerndimensionen, Lernmodi und -kontexten. Es wurde in der vorliegenden Studie bereits in Kapitel 3.1.2 ausführlich beschrieben, denn es dient als heuristischer Referenzrahmen für die empirische Analyse.

Beide vorgestellten Projekte haben aus gegenstandsbezogener Perspektive wichtige empirische Ergebnisse vorgelegt zum Lernen von Menschen mit einer Krankheit, „wie erkrankte Personen mit einem alltagsweltlich als lebensbedrohlich wahrgenommenen Krankheitsereignis lernend umgehen und welchen Anteil hieran Ärzte und Pflegefachkräfte haben“ (Seltrecht 2018a:

201). Zusammengefasst betreffen die Ergebnisse die Phänomenologie von Brustkrebs und Herzinfarkt (Seltrecht/Nittel 2013), die Chronologie der Krankheitsaneignung (ebd.; Seltrecht 2006), den Zusammenhang von Lernprozessen und Leidensprozessen (Seltrecht 2013b, 2013c, 2006; Nittel 2011), das Verhältnis von Vertrauen und Hoffnung im Kontext lebensbedrohlicher Erkrankungen (Seltrecht 2013d), ärztliche Vermittlungsprozesse aus Patientenperspektive (Nittel/Seltrecht 2013a) und das Lernen aus Fehlern aufseiten der erkrankten Personen sowie aufseiten der Ärzt*innen (Seltrecht 2013a).

In dem auf dem DFG-Projekt basierenden Sammelband von Nittel/Seltrecht (2013c) „Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive“ werden darüber hinaus eine Vielzahl an soziologischen und erziehungswissenschaftlichen Arbeiten zu dem Themenkomplex subjektiver Sichtweisen erkrankter Menschen versammelt, z. B. Keil (2013) zu Subjektivität als objektiver Faktor im Kontext von Krebserkrankungen, Fischer (2013) zum Verhältnis von Biographie, Leib und chronischer Krankheit, Dinkelaker (2013) zu Formen und Ressourcen der Eigensinnigkeit bzw. Varianten der Uneinsichtigkeit, Alheit (2013) zu Krebserkrankungen im Kontext politischer Ereignisse, Fingerle/Bonnes (2013) zu biographischen Ressourcen, Schaeffer/Haslbeck (2013) zu Medikamentenregimen, Kardorff/Schönberger (2013) zu medizinischer Rehabilitation und Nachsorge in Bezug auf die Auswirkungen auf die Angehörigen, Gröning (2013) zu Scham und Isolierung, Oswald/Himmelsbach (2013) zu Fragen des Alters, Haker (2013) und Lammer (2013) zu religiöser und ethischer Orientierungen und Fuchs-Heinritz (2013) sowie Richter/Friebertshäuser (2013) zu persönlichen Sterbevorstellungen und Todesbildern. Schmitt (2005, 2013) nimmt überdies eine Metaphernanalyse zu Lernprozessen im Kontext einer Krankheit vor.

Neben den Studien mit einem lerntheoretischen Fokus, gibt es wenige Forschungsprojekte zu Bildungsprozessen im Spannungsfeld von Gesundheit und Krankheit. Eine Studie hat das Forschungsinteresse der vorliegenden Studie maßgeblich inspiriert. Ilona Biendarra's Forschungsprojekt (2005) mit dem Titel „Krankheit als Bildungsereignis? Ältere Menschen erzählen“ ermöglicht durch biographische Erzählungen von kranken Menschen das Verstehen dieser, wobei die Bedeutung und der Stellenwert von Krankheit sowie die Subjektkonstitution in und durch Krankheit als „Lebensbildungsmoment“ (ebd.: 22) erforscht wird. Zentrales Forschungsinteresse ist die Bedeutung und lebensgeschichtliche Einbettung von Krankheit, insbesondere die subjektive Innensicht im Dreieck Krankheit – Biographie – Alter (Biendarra 2005: 20). Die leitende Fragestellung war, „was die Krankheit aus dem Leben der Patienten gemacht hat, und umgekehrt, was diese aus ihrem Leben, geprägt durch die Krankheit, gemacht haben“ (ebd.: 92). Die Studie wurde methodisch geleitet durch biographisch-hermeneutische Zugänge, die durch die

qualitative Inhaltsanalyse ergänzt wurden.⁶⁹ Biendarra führte insgesamt 27 problemzentrierte Interviews mit Patient*innen (mit Krankheiten des Muskel-Skelettsystems, Krankheiten des Kreislaufsystems, neurologischer Krankheiten oder anderer Krankheiten) einer geriatrischen Rehabilitationsklinik, sogenannte Klinikgespräche (ebd.: 125f.).

Die Analyse von Krankheit als biographisches und bildendes Ereignis erfolgte unter vier Gesichtspunkten: (1) Die Bedeutung der Lebensgeschichte: Die Analyse zeigt, dass das Krankheitsgeschehen durch „lebensgeschichtliche Erfahrungen, Erlebnisse und Einstellungen sowie Ereignisse und Vorfälle“ beeinflusst und geprägt wird (ebd.: 248). (2) Lebensgeschichtliche Gestaltungspotenziale: Es zeigt sich, dass die Krankheit die Lebensgeschichte mitgestaltet und prägt (ebd.: 256). (3) Die Gestaltung der Krankheitserzählungen: Mitteilungen in Bezug auf die Krankheit werden teilweise in Bildern und Metaphern ausgedrückt (ebd.: 259). Außerdem gibt es Themenakzentuierungen, wodurch „Tiefendimensionen subjektiv-biographischer Mitteilungen“ (ebd.: 262) zum Vorschein kommen können. Biendarra (2005: 264) zeigt anhand von empirischen Beispielen, „wie sich das Subjekt unter dem Einfluss von Krankheit oft eher verborgen konstituiert, und dass seine Lebensgeschichte auch tieferliegende Dimensionen enthält“. (4) Bildendes Potenzial von Krankheit: Es wird herausgearbeitet, dass die Krankheit alltagweltliche Veränderungen mit sich bringt und Auswirkungen auf soziale Beziehungen sowie das soziale Umfeld hat. In diesem Kontext wird ebenso der Gewinn neuer Sinnorientierungen benannt, sodass die Autorin schlussfolgert, dass „Krankheit (womöglich) [ein] bildendes Ereignis“ (ebd.) darstellt.

Mit den skizzierten Ergebnissen schließt die Studie an die bereits dargestellten empirischen Ergebnisse und wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Krankheitsprozessen und deren lebensgeschichtliche Einordnung an.

Ferner gibt es Anknüpfungspunkte an eine subjektzentrierte Erforschung von Bildungsprozessen unter den Bedingungen einer Krankheit beispielsweise bei Langenbach/Koerfer (2006), die sich mit der Konzeptualisierung von Leiblichkeit auseinandergesetzt haben. Weitere Studien einer bildungstheoretisch fundierten Biographieforschung beschäftigen sich vornehmlich mit Verlaufsformen und Bedingungen von Bildungsprozessen jenseits von Krankheitsprozessen. Dazu gehören beispielsweise die Arbeiten von Marotzki (1989, 1997), Frommer/Marotzki (2006) Kokemohr/Koller (1996), Kokemohr (2007) Koller/Wulfange (2014b), Koller (1999, 2014, 2016b), Nohl (2006, 2011), Fuchs (2011, 2014), Rosenberg (2011), von Felden (2014, 2018) und

69 Erster Auswertungsstrang war die qualitative Inhaltsanalyse. Darauf aufbauend erfolgte eine vertiefende Auswertung mit Methoden der erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung und hermeneutischen Psychologie (Biendarra 2005: 95).

Wigger (2014, 2019), die maßgeblich dazu beigetragen haben, den Bildungsbegriff empirisch fruchtbar zu machen (Kapitel 3.1.1).

Nicht unerwähnt soll Kruse (1990, 2012, 2017) bleiben, der sich mit der Frage von Grenzerfahrungen auseinandergesetzt hat, wobei das Verhältnis von Kontinuität der Lebensführung und krisenhaften Momenten im Fokus steht. Resultierend wird festgehalten, dass „je nach individuellem Umgang sowohl Resignation als auch die Verwirklichung von Möglichkeiten entstehen können“ (Kulmus 2020: 3; Remmers/Kruse 2014) – also bildend sein können. Kulmus (2020, 2018) schließt hieran an, wobei zum einen der Umgang mit dem Alter(n) und zum anderen der Umgang mit Endlichkeit im Mittelpunkt stehen.

Abschließend wird festgehalten, dass es viele wichtige Erkenntnisse über die Krankheit Demenz – und im Besonderen vom Typ Alzheimer –, deren subjektives Erleben und dem diesbezüglichen Umgang vorliegen und sich die empirische Bildungsforschung mit Lern- und Bildungsprozessen im höheren Erwachsenenalter, unter den Bedingungen einer Krankheit und am Lebensende beschäftigt. Damit leistet die erziehungswissenschaftliche Forschung auf gegenstandsbezogener Ebene einen wichtigen Beitrag zu Fragen des Umgangs mit Diagnosen, die möglicherweise „Grenzsituationen“ (Nittel/Hellmann 2017: 177) darstellen, und zu der Krankheitsbearbeitung (Ohlbrecht/Seltrecht 2018a: 19). Allerdings ist eine Verknüpfung der Themenbereiche bis heute noch nicht geschehen.

Hier setzt die Studie an, die durch eine multiperspektivische Betrachtung einen Zugang zu Lern- und Bildungsprozesse von Menschen mit einer Alzheimerdemenz eröffnet, wobei eine biographieanalytische Perspektive unter Berücksichtigung der Prozessstrukturen des Lebensablaufs (Schütze 1981) eingenommen wird.

5 Synthese

Die Studie kombiniert erziehungs- und bildungswissenschaftliche, biographietheoretische sowie gerontologische Zugänge. Durch die Kombination unterschiedlicher Zugänge wird der Fokus auf eine multiperspektivische Betrachtung des Untersuchungsgegenstands gefördert, sodass erwartbar ist, dass die Studie einen interdisziplinären Austausch anregt und neue Erkenntnisse zum Erleben der Alzheimerdemenz sowie zu Lern- und Bildungsprozessen unter den Bedingungen der Krankheit generiert.

Die beiden Ansätze, die der biographieanalytischen Bildungsforschung und der Lernforschung, haben gemeinsam, dass sie sich mit der Analyse von Lebensverläufen beschäftigen, jedoch mit unterschiedlichem Schwerpunkt: Die biographieanalytische Bildungsforschung betont die Rolle von Bildung und betrachtet die Entwicklung eines Individuums im Zusammenhang mit seiner Bildungsgeschichte (Kapitel 3.1.1), wohingegen die lerntheoretisch fundierte Biographieforschung sich auf die Analyse von Lernprozessen im Lebensverlauf des Individuums konzentriert (Kapitel 3.1.2). Des Weiteren fokussieren beide Ansätze auf die Rekonstruktion lebensgeschichtlicher Prozesse eines Menschen, der nicht nur in der Lage ist, „Wissen anzuhäufen, zu leisten, sich durchzusetzen und zu funktionieren“ (Keil 2013: 136), sondern vor allem dazu befähigt wird, seine individuelle Biographie selbstbestimmt und im Austausch mit anderen Menschen unter den entsprechenden Umständen und Lebensbedingungen zu gestalten (ebd.).

Für die Analyse des erhobenen empirischen Materials dient das differenztheoretisch-biographieanalytische Lernmodell als Heuristik, um Lernprozesse herauszuarbeiten. Die Bezugnahme auf die etablierten Prozessstrukturen des Lebensablaufs (Schütze 1983, 2005, 2016c) ist aus erziehungswissenschaftlicher Perspektive dafür instruktiv. Es kann empirisch nachgewiesen werden, „dass mit elementaren lebensgeschichtlichen Erfahrungen auch spezifische Lernerfahrungen verbunden sind“ (Nittel 2013a: 144, 2013b: 111). Demnach wird die Aufarbeitung von krankheitsbezogenen Erzählgehalten als lebensgeschichtliches Erlebnis ermöglicht (Kapitel 6.1 und 6.3): Sowohl hinsichtlich der diesbezüglichen Einwirkungen auf das weitere Leben und „die Haltung gegenüber der Krankheit“ (Schütze 2016a: 135) als auch hinsichtlich der Art der biographischen Verarbeitung.

Menschen, die an einer Alzheimerdemenz erkrankt sind, können beim „Sich-Abarbeiten“ an der Krankheit als existenzieller Ausnahmezustand an die „Grenzen des Verstehens“ (Angehrn 2010: 1) kommen. Aus einer psychologischen Perspektive werden hierbei Bewältigungs- bzw. Copingstrate-

gien relevant, um mit diesen überfordernden oder belastenden Anforderungen zurechtzukommen (Kapitel 2.3). Aus erziehungswissenschaftlicher Perspektive stößt das Konzept der Bewältigung in Bezug auf die Alzheimerdemenz in zweierlei Hinsicht an ihre Grenzen, da es eher „einem optimistischen Fortschrittsmodell“ folgt, welches nahezu jedes Problem als prinzipiell lösbar im Sinne einer positivistischen Zielrichtung betrachtet (Nittel 2011: 81):

1. Die Krankheit als solche hat immer eine objektive und eine subjektive Seite: „Sie ist »Ereignis und Erlebnis«“ (Keil 2013: 133). Die Krankheit oder im engeren Sinne der medizinische Befund stellen das Ereignis dar und sind nicht per se mit einem existenziellen Ausnahmezustand bzw. einem kritischen Lebensereignis gleichzusetzen. Erst die subjektive Seite der Krankheit, also das Erlebnis bzw. die lebensgeschichtliche Erfahrung, kann zu einem Ausnahmezustand werden, je nach der Art und Weise, wie die Krankheit erlebt und sprachlich-geistig verarbeitet wird (ebd.: 130; Nittel/Seltrecht 2013b: 5; vgl. Berner 2019). Daher gibt es nicht zwangsläufig einen Grund für Coping, denn die Voraussetzung ist die Benennung der Problemlage bzw. der Krisenerfahrung und die Betroffenen benötigen eine ungefähre Vorstellung davon. Nur dann kann etwas unter Maßgabe der formalen Logik des Copingkonzepts bewältigt werden (Nittel 2011: 81f.). Jedoch müssen die erkrankten Biographieträger*innen mit den erlebten kognitiven Einschränkungen umgehen lernen, die hochgradig diffus sein können und nicht zwangsläufig mit der diagnostizierten Krankheit in Verbindung gebracht werden (können), auch je nach Krankheitsstadium.
2. Das psychologische Bewältigungskonzept zielt auf einen bestimmten Zustand oder eine Situation, wie eine Alzheimerdiagnose, und impliziert einen abschließbaren Prozess. Der Moment des medizinischen Befunds bzw. dessen subjektive Wahrnehmung, in dem mitgeteilt wird, dass Betroffene unheilbar krank sind und perspektivisch Stück für Stück die eigenen kognitiven Fähigkeiten verlieren werden, ist in der Nähe eines kritischen Lebensereignisses zu verorten. Hierbei ist das psychologische Konstrukt der Bewältigung geeignet, da solche Situationen, die die Diagnose und die Reaktion darauf einschließen, abschließbar und damit zu bewältigen sind. Jedoch wird dabei einer binären Logik ohne Zwischentöne oder Ambivalenzen gefolgt: Bewältigung kann nicht nur „ein wenig“ oder „gerade mal eben“ erfolgen, sondern sie ist immer erfolgreich oder nicht erfolgreich bzw. positiv oder negativ (Nittel 2011: 81). Die Alzheimerdemenz nimmt den Menschen die Fähigkeit, die Krankheit zu bewältigen, weil durch den stetig fortschreitenden, kognitiven Abbauprozess die Bewältigung selbst verhindert wird. Dies zeigt eine grundlegende Antinomie auf: Die Möglichkeit einer absoluten und finalen Bewältigung ist nur möglich bei bestimmten vergangenen Zuständen, der Krankheitsprozess kann aber nicht abgeschlossen werden – letztlich nur durch den Tod.

In Anschluss an Nittel (2011: 82) wird für die vorliegende Studie festgehalten, dass das Bewältigungskonzept durch Unterkomplexität gekennzeichnet ist, auch weil die zweiwertige Logik keinen diffusen Bereich erlaubt, der zwischen gelungener und gescheiterter Bewältigungsstrategie liegen kann. Dahingegen sind faktische Problemlagen und Krisenerfahrungen, die mit einer Alzheimerdemenz einhergehen können, durch Überkomplexität gekennzeichnet. Aus diesem Gründen ist es besser von Umgangs- und Bearbeitungsstrategien zu sprechen, die wie beim Bewältigungskonzept auch problem- und emotionszentriert sein können. Damit kann auch das Verhältnis zu den individuell wachsenden kognitiven Einschränkungen im Verlauf der Erkrankung besser gefasst werden. Aus einer erziehungswissenschaftlichen Perspektive sind mit Bearbeitungsstrategien auch Lernprozesse verknüpft, die unter den Bedingungen einer Alzheimerdemenz dienlich sind für den Entwurf, die Etablierung und die Aufrechterhaltung eines Arrangements mit der Krankheit und dem daraus resultierend veränderten Leben (Ohlbrecht 2023: 642; Seltrecht 2006). Von enormer Bedeutung für diese permanente Aufgabe der Ausbalancierung eines solchen Lebensarrangements (Detka 2011: 154) sind Aneignungs- und Bearbeitungsprozesse.

Mithilfe des narrationsstrukturellen Instrumentariums durch die Rekonstruktion der Prozessstrukturen des Lebensablaufs lässt sich damit ein Bogen zwischen den verschiedenen Schichten von Erfahrungsstrukturen und somit biographischen Lernprozessen schlagen (Ecarius 2006: 105), „zwischen dem (damaligen) Erlebnis, den konkreten biographischen Erinnerungen, der in Sprache gegossenen lebensgeschichtlichen Erfahrung und dem (typisierten) biographischen Wissen“ (Nittel 2013a: 144). Die Analyse intendiert aber nicht, dass der Interviewtext mit den faktischen Ereignissen verwechselt bzw. gleichgesetzt wird.

Unter der Voraussetzung, dass die Selbst- und Weltverhältnisse der Biographieträger*innen im Rahmen der Lebenserzählung zum Vorschein kommen, kann die Lebensgeschichte dann als Bildungsgeschichte rekonstruiert werden (Marotzki 2006b: 122; Seltrecht 2006: 16): Kategorien und Schemata, die im Rahmen von Lernprozessen entwickelt werden, gelangen auf eine höhere Ebene, die Reflexivität erfordert, und werden in Bildungsprozesse überführt. Bildung als höherstufiger Lernprozess (Marotzki 2006a: 61) ist ein emergenter Prozess, der durch bewusste Reflexion entsteht (Ecarius 2006: 105; vgl. Marotzki 1990). Aus biographieanalytischer Perspektive sind es biographische Wandlungsprozesse, die zu Umschichtungen des Erfahrenen führen und folglich „eine Veränderung von Welt- und Selbstreferenz im Sinne eines qualitativen Sprungs“ (Marotzki 1990: 131; Ecarius 2006: 106) initiieren.

Es muss aber zunächst angenommen werden, dass unter den Bedingungen einer Alzheimererkrankung nicht a priori von einem Bildungsprozess der Biographieträger*innen ausgegangen werden kann, sich aber vielfältige Lernprozesse aufdecken lassen, die sich teilweise, aber nicht zwangsläufig unter

dem Bildungsbegriff subsumieren lassen. Eine bildungstheoretische Perspektive ist dennoch für den konzeptionellen Rahmen und für die empirische Analyse wichtig, wenngleich sie das normative Moment miteinschließt (Wi-berg 2021: 86). In Anlehnung an Seltrecht (2006: 18) wird diesbezüglich für die hier vorgelegte Studie festgehalten, dass die Unterscheidung zwischen Lernen und Bildung letztlich Aussagen zu prozessualen und strukturellen Veränderungen ermöglicht, „sodass zwischen verschiedenen biographischen Lernstrategien als langfristige, nicht-intentionale Handlungsmuster und verschiedenen Transformationsformen der Bildungsgestalt“ unterschieden werden kann. Es handelt sich um Veränderungen in den Koordinaten der Beziehung zwischen Menschen zu sich selbst sowie zur Welt.

Ferner ist das Thema der Studie anschlussfähig an den gerontologischen, psychologischen und erziehungswissenschaftlichen Forschungsstand sowie an theoretische Perspektiven unterschiedlicher Ansätze, wie zuvor deutlich geworden ist (Kapitel 3 und 4). Zum einen gibt es wichtige Erkenntnisse über die Krankheit Alzheimerdemenz (Kapitel 2), und im gerontologischen Diskurs nehmen vermehrt die subjektive Lebensqualität, die Einordnung von Krankheit in die Biographie, inklusive des subjektiven Erlebens und möglichen Umgangsstrategien, sowie soziale Bezüge eine entscheidende Rolle ein (bspw. Ehret 2010; Kruse 2009b; Sowarka 2008; Stechl 2006; Biendarra 2005). Dazu gehört auch die Betrachtung diesbezüglicher Biographiearbeit als pädagogischer Ansatz sowie mögliche Ziele von biographieorientierter Altenbildung (Kapitel 3.3). Zum anderen beschäftigt sich die Empirische Bildungs- und Biographieforschung zunehmend mit Lern- und Bildungsprozessen im höheren Erwachsenenalter und am Lebensende. Demzufolge gewinnt die Beschäftigung mit Lernen und Bildung immer mehr an Bedeutung (bspw. Schramek et al. 2018; Kulmus 2018; Nittel/Seltrecht 2013c). Jedoch muss betont werden, dass die Subjektforschung und der Wissensstand über das alzheimerspezifische Krankheitserleben noch unvollständig sind. In der deutschsprachigen Literatur gibt es im Gegensatz zur englischsprachigen Literatur nur wenige Studien (bspw. Tatzer 2017; Bödecker 2015; Kaplaneck/Wilken 2008), in denen Menschen mit Demenz selbst zu Wort kommen und der Fokus auf deren eigenem Empfinden und Erinnern liegt (Reitinger et al. 2018; Demenz-Support Stuttgart 2010). Zudem sind die genannten Themenkomplexe bis heute nicht ausreichend miteinander verbunden und empirisch untersucht. Es ist daher besonders wichtig, die Phänomene Lernen, Bildung und Krankheit in einen Zusammenhang zu bringen, denn sie sind „von quasi universeller Bedeutung für jedes Individuum als auch von großem gesellschaftlichen Interesse“ (Nittel/Seltrecht 2013c: 4; vgl. Berner 2021).

Durch die Verflechtung von erziehungs- und bildungswissenschaftlicher Theoriebildung im Hinblick auf Lernen und Bildung unter den Bedingungen einer beginnenden Alzheimerdemenz können in der Erziehungswissenschaft Bildungsperspektiven eröffnet werden, „die nicht alleine von Steigerung

gekennzeichnet sind, sondern die das Altern auch in seinen Verlusterfahrungen und der Auseinandersetzung mit der Endlichkeit ernst nehmen“ (Himmelsbach 2018: 43, 2023: 425; vgl. auch Kulmus 2019). Dies wird die vorliegende Studie zeigen, in dem Bildungsprozesse jenseits von Transformation und Krisen rekonstruiert werden (Kapitel 9). In Hinblick auf die lern- und bildungstheoretische Biographieforschung können demnach auf der einen Seite durch geragogische Ansätze andere Perspektiven auf Lernen und Bildung ermöglicht werden und auf der anderen Seite können geragogische Forschungen und Ansätze von den Theorien der bildungstheoretischen Biographieforschung profitieren (Wigger/Berner 2024; Himmelsbach 2023: 427, 2018: 43). Damit schließt die Studie an die Überlegungen von Krüger/Deppe (2023: 87) an: Es ergäbe sich zukünftig die Herausforderung

„innovative und mehrperspektivisch angelegte theoretische Brückenkonzepte zu entwickeln, die in der Lage sind, Bildungs- und Lern- sowie Subjektivierungsprozesse von Individuen einerseits in ihrem Eigensinn und ihrer Genese, andererseits in ihrer Konstruktion und Verwobenheit mit gesellschaftlichen Diskursen und Machtverhältnissen theoretisch zu fassen und dabei auch ungleiche Lebenslagen zu berücksichtigen.“

Darüber hinaus ermöglicht die methodische Verknüpfung von Biographieforschung und Biographiearbeit eine Weiterentwicklung des jeweiligen Instrumentariums. Die Biographieforschung in der Tradition sozialwissenschaftlicher Forschung nutzt die Arbeit mit der Biographie zur Erkenntnisgenerierung, wobei sie nicht das Ziel hat „mit den Menschen direkt in eine pädagogische Beziehung einzutreten“ (Miethe 2017: 25). Demgegenüber verfolgt Biographiearbeit als pädagogischer Ansatz kein genuin wissenschaftliches Erkenntnisinteresse, sondern das Ziel stellt die Arbeit mit Menschen an deren Biographie dar. Der Fokus richtet sich auf das biographische Verstehen und die Weiterentwicklung der Biographieträger*innen selbst (ebd.). Dabei nutzt Biographiearbeit Elemente von Biographieforschung, „diese stellen jedoch lediglich ein methodisches Hilfsmittel dar“ (ebd.).

Sowohl in empirischen Forschungsprojekten als auch im Rahmen von Biographiearbeit kann durch die Aufforderung und die Unterstützung Dritter das Erzählen längerer Lebensgeschichten Reflexionen anregen. Wie bereits geschildert, ist es in diesem Kontext insbesondere für Menschen mit einer Alzheimerdemenz von besonderer Relevanz, ihr Leben zu erzählen und in diesem Zuge möglicherweise eine Lebensbilanz zu ziehen (Kapitel 3.2 und 3.3): „sie fühlen sich veranlasst, ihre Erlebnisse selbstdeutend in einen neuen Ordnungszusammenhang einzubetten. Solche Integrationsleistungen verstehen sich als ein Akt biografischer Arbeit“ (Remmers 2006: 187). Menschen mit einer beginnenden Alzheimerdemenz können dabei trotz der Veränderungen ihrer kognitiven Fähigkeiten noch auf Erinnerungen aus dem Langzeitgedächtnis zurückgreifen und diese kommunizieren. Das Mitteilen von Wünschen und Bedürfnissen kann zudem durch eine gefühlsorientierte Kom-

munikation befördert werden (Berendonk et al. 2011: 13; Strauss/Fagerhaugh/Wiener 1980). Das lebensgeschichtliche Erzählen kann durch die Unterstützung Dritter ferner „eine heilsame Wirkung“ (Rosenthal 2002: 209; Schütze 1984a: 108) haben und somit „als ‚sanfte Intervention‘ (Loch/Schulze 2002) verstanden werden“ (Köttig 2018: 374); dies wird insbesondere durch Selbst- und Fremdverstehensprozesse ermöglicht. Daraus ergibt sich die Möglichkeit, wichtige biographische Aspekte aus dem Leben der Betroffenen zu erfahren, „bevor ihre Identität für sie selbst und die sie begleitenden Bezugspersonen immer stärker ins Verborgene gelangt“ (Berendonk et al. 2011: 13). Das methodische Instrumentarium der biographischen Erzählanalyse ermöglicht demzufolge „ein Verständnis des Ineinandergreifens von Krankheit und Lebensführung“ der Biographieträger*innen (Schütze 2016a: 135f; Ohlbrecht 2023: 636).

Zentral ist – wie bereits deutlich geworden ist –, dass die Forscherin nicht der Perspektive unvermeidlicher Verluste folgt, die im Kontext mit Alzheimerdemenz assoziiert werden, sondern eine Perspektive mit Blick auf lebensgeschichtlich erworbene Fähigkeiten einnimmt. Aus diesen Gründen wirken Biographieforschung und die Biographiearbeit als pädagogischer Ansatz in der Studie im Methodischen zusammen: Dies fußt nicht nur auf der Tatsache, dass die Forscherin bereits in der pädagogischen Praxis mit Menschen mit Alzheimerdemenz gearbeitet hat, sondern spiegelt gleichzeitig ihren Anspruch als pädagogische Wissenschaftlerin wider, praktische Ansätze in der eigenen Forschung zusammenzuführen. Die Integration der Ansätze von Biographiearbeit in die Forschungsmethodik erweist sich als fruchtbar, wie im Folgenden gezeigt wird (Kapitel 6.2.2, 6.2.4 und 6.4). In der erziehungswissenschaftlichen Forschung ist es eine Besonderheit, sich mit alten Menschen und speziell mit Menschen mit altersbedingten kognitiven Verlusterscheinungen auseinanderzusetzen. Daraus ergibt sich, dass nicht nur das Studienthema, sondern auch die methodisch sehr anspruchsvollen Erhebungs- und Analyseschritte als ein Alleinstellungsmerkmal im erziehungswissenschaftlichen Diskurs zu bezeichnen sind.

Zusammengefasst leitet sich aus dem dargelegten multiperspektivischen Referenzhorizont die erkenntnisleitende Perspektive der Studie ab: Es wird die Bedeutung und lebensgeschichtliche Einbettung des vermeintlichen „existentiellen Ausnahmezustand[s] einer lebensbedrohlichen Krankheit“ (Nittel/Seltrecht 2013c: 5) sowie die Subjektkonstitution in und durch Krankheit im Dreieck Alter – Biographie – Krankheit erforscht (vgl. Wigger/Berner 2024; Berner 2021, 2019). Demnach wird auch das Verhältnis von Krisenerfahrungen und Alzheimer empirisch untersucht. Es stellt sich die Frage, ob die letzte Lebensphase, die begleitet ist von Krankheit und Verlust, prioritär aus der Perspektive unvermeidlicher (biologischer, sozialer, kognitiver) Verluste wahrgenommen und bewertet werden kann oder ob ebenso die Perspektive auf lebensgeschichtlich erworbene Fähigkeiten, eingeschlossen dem Umgang

mit schwerwiegenden persönlichen Lebensereignissen, eine entscheidende Rolle spielt.

Daraus ergibt sich die zentrale Forschungsfrage, ob und wenn ja, wie sich Lern- und Bildungsprozesse bei Menschen mit einer beginnenden Alzheimerdemenz gestalten. Folgende weitere Forschungsfragen sind dabei leitend:

- a) Wie erleben Menschen mit einer beginnenden Alzheimerdemenz die Krankheit?
- b) In welcher Weise stellt die Krankheit Alzheimerdemenz eine Krisenerfahrung dar?
- c) Welchen Einfluss haben lebensgeschichtlich erworbene Fähigkeiten und biographische Handlungsschemata auf den Umgang mit der Alzheimerdemenz?
- d) Wie prägen bereits erlebte biographische Krisenerfahrungen den Umgang mit der Alzheimerdemenz?

6 Der Forschungsprozess

In diesem Kapitel wird das methodische Vorgehen der empirischen Studie dargelegt. Zu Beginn werden das empirische Vorgehen begründet (Kapitel 6.1) und die methodologische Verortung vorgenommen (Kapitel 6.2.1). In diesem Zuge wird ebenfalls die Datenerhebung anhand sozialwissenschaftlicher Methodenliteratur detailliert kontextualisiert, bevor auf forschungsethische Richtlinien und Herausforderungen im Forschungsprozess eingegangen wird (Kapitel 6.2.2). Im Anschluss daran folgt eine Beschreibung des forschungspraktischen Vorgehens in der Datenerhebung (Kapitel 6.2.3) sowie der Erfahrungen im Forschungsfeld (Kapitel 6.2.4), einschließlich erster Reflexionen, die eine Heuristik einer erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung mit Bezug auf die Krankheit Alzheimerdemenz einschließt.

Im Anschluss daran wird die Datenanalyse aufgearbeitet (Kapitel 6.3): Es werden zunächst methodische Suchbewegungen der Forscherin, erste Auswertungsschritte und das begründete Verändern der ausgewählten Methoden skizziert und reflektiert. Ferner geht es um die Arbeitsschritte des narrationsstrukturellen Verfahrens der Biographieforschung nach Fritz Schütze und deren Grundannahmen (Kapitel 6.3.1 und 6.3.2).

6.1 Begründete Wahl der Methoden

Das Erkenntnisinteresse der vorliegenden empirischen Studie erfordert die Auswahl eines Datenerhebungs- und eines entsprechenden Analyseinstrumentariums: Da Biographien als Prozesse den Gegenstandsbereich ausmachen und die lebensverkürzende Erkrankung Alzheimerdemenz einen Anlass zur biographischen Reflexion bieten kann (Kapitel 3.3), schließen bestimmte Forschungsmethoden aus, wie quantitative Fragenbogenverfahren, aber auch qualitative Gruppendiskussionen oder teilnehmende Beobachtungen. Durch die Fokussierung auf die Gesamtperson und ihre Biographie ist vielmehr der Einsatz von rekonstruktiven Ansätzen der Biographieforschung erforderlich (Seltrecht 2006: 12; vgl. Fesenfeld 2006). Zudem sind die beiden zentralen

Konstrukte Lernen und Bildung über die gesamte Lebensspanne ein in der Empirischen Bildungsforschung umfänglich bearbeitetes Thema.⁷⁰

Insbesondere biographieanalytische Methoden, wie das von Schütze und seinen Mitarbeitern (1981, 1983, 1984a, 2006) entwickelte autobiographisch-narrative Interview und die soziolinguistische Biographieanalyse als narrationsstruktureller Ansatz der Biographieforschung, sind für die Untersuchung von Prozessen des Lernens und der Bildung im Lebensverlauf besonders geeignet (Seltrecht 2013c: 331, 2006; Nittel/Seitter 2005). Außerdem bietet sich ein solches Vorgehen aufgrund der Tatsache an, „dass lebensbedrohliche Krankheiten nicht bewertet, [sondern] nur retrospektiv aus der Erlebensform der Betroffenen nachvollzogen werden können“ (Seltrecht 2006: 12). Es geht um das Verstehen von Menschen, „die durch eine Krankheitsdiagnose einen tiefen Einschnitt in ihre bisherigen Lebensmuster erfahren haben und nun in ihrem Alltag eine neue, veränderte Normalität etablieren müssen“ (Fesenfeld 2006: 244).

Das autobiographisch-narrative Interview erfasst nicht nur die eigentliche Krankheitsgeschichte der Menschen mit beginnender Alzheimerdemenz, sondern auch die gesamte Lebensgeschichte und biographische Entwicklung der Interviewpartner*innen (Detka 2011: 41; Riemann 1987). Damit werden im Detail Prozesse vor der Erkrankung sichtbar, die scheinbar nicht im direkten Zusammenhang mit der Alzheimerdemenz stehen. Die Datenauswertung der erhobenen Lebensgeschichten ermöglicht Aussagen aus der objektiven Forschungsperspektive sowohl „durch den Prozess des Nachvollzugs bzw. des Verstehens der Interviewinhalte“ als auch „durch die Beachtung der formalen Phänomene des Interviewtextes bzw. durch das Ins-Verhältnis-Setzen von Form und Inhalt“ (Seltrecht 2006: 12f.). Folglich erfüllt das methodische Instrumentarium von Fritz Schütze die oben genannten Anforderungen in vollem Umfang, denn der zentrale Anwendungsbereich in der Studie bezieht sich auf die Untersuchung der gesamten Lebensgeschichte, wenngleich sich „das Analyseinteresse schwerpunktmäßig auf bestimmte Phasen oder Erfahrungszusammenhänge“ (Riemann 1987: 27) fokussiert. Es kann mit diesem Vorgehen, dem Schützes weiterentwickelte Verlaufskurvenmodell inhärent ist, herausgearbeitet werden, wie sich das Leben mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und den möglicherweise damit im Zusammenhang eintretenden Krisen prozesshaft verläuft (vgl. Corbin/Strauss 1993; Fesenfeld 2006) sowie wie biographische Erfahrungen und lebensgeschichtlich erworbene Fähigkeiten den individuellen Umgang mit der Alzheimerdemenz prägen bzw. welche Rolle sie in diesem Zusammenhang spielen.

70 Eine differenzierte Aufarbeitung befindet sich in Kapitel 4. Beispiele für Studien, die sich mit Lern- und Bildungsprozessen im höheren Erwachsenenalter und am Lebensende beschäftigen, sind Kulmus (2020), Nittel/Seltrecht (2013c), Detka (2011), Brüsemeister (1998).

Nachfolgend werden die Spezifik des Forschungsfeldes und die Auswirkungen der kognitiven Einschränkungen der Biographieträger*innen auf die Erhebung von autobiographisch-narrativen Interviews dargelegt und reflektiert.

6.2 Das methodische Konzept der Datenerhebung

6.2.1 *Erzähltheorie und das autobiographisch-narrative Interview*

Fritz Schütze entwickelte zu Beginn der 1970er Jahre ein Interesse an Formen der Datenerhebung infolge von „fehlenden Übersetzungsregeln in der Beziehung von empirischer Forschung und Theoriebildung und die kritische Auseinandersetzung mit der fehlenden methodischen Kontrolle und der von den betroffenen Informanten so erlebten Fremdheit standardisierter Interviews“ (Riemann 2011c: 120). Bei der Entwicklung des methodischen Handwerkszeugs hat sich Schütze inspirieren lassen von unterschiedlichen interpretativen, unabhängig voneinander entwickelten Forschungstraditionen: Phänomenologisch orientierte Soziologie (Schütz 2004/1981), Symbolischer Interaktionsismus (Mead 1934; Blumer 1973), Ethnomethodologie (Garfinkel 1967, 1996) und Grounded Theory (Strauss/Corbin 1996). Die Ethnomethodologie und der symbolische Interaktionismus folgen dem Verständnis, „dass die Menschen ihre soziale Wirklichkeit erst im Zuge ihrer Interaktion miteinander sinnhaft konstruieren, dass also keine objektive Wirklichkeit außerhalb dieser Interaktionen existiert“ (Kruse 2015: 28). Schütze war vor diesem Hintergrund nicht nur an den Inhalten des Erzählten interessiert, sondern auch an formalen Merkmalen der Erzählung. Er ging davon aus, „dass man (a) durch die systematische Fokussierung auf das Wie zu einem vertieften Verständnis des Was gelangen konnte: also der langfristigen Erfahrung der Erzähler und der von ihnen erlebten sozialen Prozesse, und dass man (b) dadurch sein eigenes Analyseverständnis explizieren und intersubjektiv kontrollierbar machen konnte“ (Riemann 2011c: 120).

Mittlerweile ist das Verfahren des autobiographisch-narrativen Interviews seit Jahrzehnten in der erziehungswissenschaftlichen und soziologischen Biographieforschung, aber auch über die Fachgrenzen hinweg, eine etablierte Methode zur Generierung und Analyse von Lebensgeschichten (Detka 2005: 351; Rosenthal 2002: 210). Dabei bedienen sich die Erhebungsmethode sowie das Auswertungsverfahren der soziolinguistischen Biographieanalyse grundlegend der Forschungslogik von Anselm Strauss und Barney Glaser

(1967)⁷¹ entwickelten Grounded Theory Methodologie (Detka 2005: 351; vgl. Schütze 1984a; 2006, 2016d). Die Grundidee orientiert sich in besonderem Maße sowohl am Prinzip der Kommunikation als auch am Prinzip der Offenheit, wodurch sich der Forschungs- und Erkenntnisprozess iterativ-zyklisch vollzieht. Das Datenerhebungsverfahren ist „kein operationalisierendes, sondern ein sensitives Verfahren“ (Marotzki 2006b: 115), welches dem Interpretativen Paradigma mit dem Ziel folgt „Wirklichkeit theoriebildend“ (Krüger 2012: 217) zu rekonstruieren, also „in den Daten begründete Theorien“ (Herv. i. O., Kruse 2015: 94) herauszuarbeiten.

Die Erhebungsmethode stützt sich zunächst allgemein auf „Annahmen über die Erinnerung und Darstellung eigener Erlebnisse“ (Küsters 2014: 575)⁷² und basiert zudem darauf, dass sich selbsterlebte Ereignisse am überzeugendsten in Erzählungen darstellen lassen (Rosenthal 2014: 512). Die in der direkten Interaktion initiierte spontane Erzählung deckt sich nicht mit dem Erlebten in der Vergangenheit, sondern ermöglicht eine „Annäherung an den Handlungsablauf und das Erleben in der damaligen Situation“ (ebd.); die Darstellungen sind eher analog zu den erinnerten Erlebnissen ausgebaut (Küsters 2014: 576). Durch den Erzähl- und Erinnerungsvorgang kann das Phänomen ausgelöst werden, dass bisher zurückgedrängte Erlebnisse, aber auch Gefühle, sinnliche und leibliche Empfindungen sowie krisenbehaftete Phasen vorstellig werden, über die der*die Biographieträger*in noch nie gesprochen hat (Rosenthal 2014: 512f.). Es können sogenannte biographische Reparaturstrategien⁷³ eingesetzt werden, die der Reduktion von Belastungen dienen (Rosenthal 2002: 212). Das Erzählen kann aber ebenfalls eine therapeutische Wirkung haben,⁷⁴ wenn narrativ explizit gemachte traumatische

71 Die theoretisch begründete Methodologie wurde von Strauss/Glaser (1984) und Strauss/Corbin (1996) entwickelt und von Fritz Schütze (1983, 1989, 2016d) in einem eigenständigen Auswertungsmodell konkretisiert. Seitdem gibt es von dem Auswertungsverfahren der soziolinguistischen Biographieanalyse keine umfassenden Weiterentwicklungen.

72 Eine diesbezügliche Reflexion findet in Kapitel 6.2.4 statt.

73 „[I]n der Biographieforschung vermeiden wir eine Einteilung in bewußte Coping- und unbewußte Abwehrmechanismen und sprechen generell von biographischen Reparaturstrategien“ (Rosenthal 2002: 212). Der Begriff der Reparaturstrategie kann jedoch auch kritisch diskutiert werden, denn er impliziert, dass etwas „Kaputtes“, wie auch immer definiertes, nicht mehr Heiles repariert bzw. korrigiert werden muss. Reparaturstrategien vollziehen sich zudem eher auf der Erzählebene, bspw. in Hintergrundkonstruktionen (Detka 2011: 74) und sind nicht mit Umgangsstrategien im tatsächlichen Verhalten und Handlungsweisen gleichzusetzen.

74 „Diese Prozesse können natürlich nicht gleichgesetzt werden mit den Prozessen während einer über einen längeren Zeitraum durchgeführten Psychotherapie. Dennoch zeigen unsere Erfahrungen [...], wie erste heilsame Wirkungen bereits hier einsetzen können und vor allem welche positive Auswirkungen diese Gespräche [...] auf den Einzelnen haben können“ (Rosenthal 2002: 209).

Erfahrungszusammenhänge und -passagen wieder für eine „konsistente Identitätskonzeption“ (Schütze 1984a: 108) zurückgewonnen werden: „Die bisher aus der biographischen Selbstwahrnehmung ausgeklammerten traumatischen Lebensbereiche können mit dem Erzählen und ihrer biographischen Verarbeitung – im Sinne der Reflexion ihrer Bedeutung für die eigene Lebensgeschichte – wieder in die Lebensgeschichte integriert werden. [...] Die Lebenserzählung kann zum so notwendigen Zusammensetzen von einzelnen Erinnerungsfragmenten und zur Integration der traumatischen Erfahrung in den Gesamtzusammenhang der Lebensgeschichte beitragen“ (Rosenthal 2002: 218).

Schützes (1984a) Betonung des Erzählprinzips in direkten Interaktionen hat zwei methodologische Vorteile: Erstens kommen Erzählungen Orientierungsstrukturen des Handelns am nächsten und zweitens enthalten Erzählungen retrospektive Interpretationen des erzählten Handelns (Lamnek/Krell 2016: 339). Die Erzähltheorie über diese Aufschichtung von Erlebnissen im Gedächtnis postuliert, dass die

„autobiographische Erfahrungsrekapitulation [...] dringend kognitiver Ordnungsprinzipien [bedarf], welche die Flut des retrospektiven Erinnerungsstroms systematisch und doch für alle möglicherweise sich entwickelnden Erzählkomplikationen flexibel ordnet. Die Kommunikationsschemata der Sachverhaltsdarstellung des Erzählens, Beschreibens und Argumentierens weisen derartige Ordnungsprinzipien bzw. »kognitive Figuren« auf.“ (Herv. i. O., Schütze 1984a: 80)

Die drei Sprachmodi, die sogenannten Sachverhaltsschemata der Darstellung, sind als grundlegende, voneinander abgrenzbare Kommunikationsformen zu verstehen, die mit je spezifischen Modalitäten verknüpft sind (Detka 2011: 44):

- a) *Erzählung*: Eigene Erlebensprozesse werden reaktiviert und in Geschichtsenform aus der damaligen Perspektive erzählt, wobei keine Deutungen vorgenommen werden. „Bei Erzählungen handelt es sich immer um ganz konkrete und einmalige Situationen und diese Situationen werden so erzählt, dass die Abfolge und der Zusammenhang der verschiedenen Ereignisse deutlich wird.“ (Miethe 2017: 76; vgl. Detka 2011) Schütze geht davon aus, dass das Wie der Darstellung auch auf das Wie der Erfahrungsaufschichtung verweist (Nierobisch 2016: 149). Dadurch weisen Erzählungen einen hohen Narrativitätsgrad auf, wodurch sie besonders aufschlussreich sind in Bezug auf die biographische Entwicklung des*der Biographieträgers*in (Fuchs-Heinritz 2009: 199).
- b) *Beschreibung*: Beschreibungen stellen im Unterschied zu Erzählungen eher „statische Strukturen“ (Miethe 2017: 79) dar, wodurch der Vorgangscharakter der dargestellten Sachverhalte eingefroren wird (Kallmeyer/Schütze 1977: 201). Erlebte Ereigniszusammenhänge werden versachlicht, wiederkehrende sowie routinierte Situationsabläufe, bildhafte

Darstellungen, spezifische soziale Rahmungen oder signifikante Bezugspersonen beschrieben (Detka 2011: 44; Fuchs-Heinritz 2009: 199).

- c) *Argumentation*: Dem stehen Argumentationen als „theoriehaltige Textelemente“ (Rosenthal 1995: 240) gegenüber, die eigentheoretische Selbstdeutungen aus der heutigen Perspektive darstellen (Miethe 2017: 77; Detka 2011; Fuchs-Heinritz 2009). Dadurch löst sich der*die Biographieträger*in vom damaligen Geschehensablauf im Sinne einer Reflexion:

„Experte und Theoretiker seiner selbst zu sein bedeutet, sich im nachdenklichen Innhalten gegenüber der Alltagspraxis oder in der retrospektiven Rekonstruktion von den eigenen Handlungs- und Erleidensverwobenheiten ablösen zu können, um sich unplausible oder gar unverständliche Erlebnisse erklären zu können; sie vergleichen zu können mit anderen Handlungs- und Erleidensverwobenheiten; und sie schließlich mit einem fremden Blick anschauen und analytisch durchdringen zu können, als seien sie nicht die eigenen.“ (Schütze 1987: 138)

Die grundlegenden Ordnungsprinzipien, in denen sich persönliche Erlebnisse in der erlebten Situation verfestigen, sind die vier kognitiven Figuren (Fuchs-Heinritz 2009: 200), die dann bei der spontanen Erfahrungsrekapitulation reproduziert werden: (1) Der Biographie- und Ereignisträger (Schütze 1984a: 81) ist eine notwendig beteiligte Person und zumeist Handlungsträger*in, (2) die Ereignis- und Erzählkette repräsentiert im chronologischen und inhaltlichen Zusammenhang einzelne Abschnitte des Geschehensablaufs, (3) „Situationen, Lebensmilieus, soziale Welten als Bedingungs- und Orientierungsrahmen sozialer Prozesse“ (Riemann 1987: 26), die den Ablauf des Gesamtgeschehens maßgeblich beeinflusst haben (Küsters 2014: 576; Schütze 1984a) und zuletzt (4) die thematische Gesamtgestalt der Lebensgeschichte als Bewertung durch den*die Biographieträger*in, beispielsweise als Leidens-, Scheiterns- oder Erfolgsgeschichte (Küsters 2014: 576). Dadurch wird auf erinnerte und erlebte Handlungsprozesse verwiesen (Riemann 1987: 26; Schütze 1984a). Die kognitiven Figuren der Erfahrungsrekapitulation sind somit die „elementarsten Orientierungs- und Darstellungsraster für das, was in der Welt an Ereignissen und entsprechenden Erfahrungen aus der Sicht persönlichen Erlebens der Fall sein kann und was sich die Interaktionspartner als Plattform gemeinsamen Welterlebens wechselseitig als selbstverständlich unterstellen“ (Schütze 1984a: 80).

An der Hervorbringung der Stegreiferzählung sind gleichwohl die Zugzwänge des Erzählens beteiligt, die dieser eine nachvollziehbare Struktur aufnötigen (ebd.; Riemann 2011c, 2011d; Fuchs-Heinritz 2010; Seltrecht 2006). Diese intensive Wirkung der Zugzwänge ergibt sich aus dem Umstand, dass der*die Interviewpartner*in in einer direkten Interaktion mit dem*der Forscher*in ein Prozessgeschehen retrospektiv und möglichst nach-

vollziehbar darlegt (Küstters 2014: 577; Kallmeyer/Schütze 1977).⁷⁵ Der Gestaltschließungszwang bewirkt die Vollständigkeit der Reproduktion der kognitiven Figur der Erzählkette, d. h. dass eine einmal begonnene Erzählung in irgendeiner Form durch das Darstellen aller wichtigen Teilereigniszusammenhänge zu Ende gebracht werden sollte (Miethe 2017: 86; Küstters 2014: 577; Riemann 1987: 25). Dieser Zugzwang ermöglicht „selbst fragmentarische Erinnerungen zu einem Ganzen zu ergänzen, die fehlende Erinnerung aber durch Konstruktionen zu ersetzen“ (Kade 2009: 70). Weiter unterliegt der*die Biographieträger*in einem Relevanzfestlegungs- bzw. Kondensierungszwang, der die Orientierung am erzählten Prozessgeschehen ermöglicht, um so eine konsistente Geschichte zu formen (Küstters 2014: 577; Detka 2011: 45; Fuchs-Heinritz 2009: 197). Das heißt ganz konkret, dass die interviewte Person nie alles, was sie erlebt hat, erzählen kann, sondern die Erzählung resultiert aus einer Relevanzsetzung und der konkreten Interaktionssituation (Miethe 2017: 85; vgl. Riemann 1987). Der dritte Zugzwang der Detaillierung bewirkt die Reproduktion des erinnerten Prozessgeschehens entlang seines chronologischen und inhaltlichen Zusammenhangs, sodass der*die Forscher*in der Erzählung folgen kann (Küstters 2014: 577; Miethe 2017: 85; Riemann 1987: 25). Inbegriffen ist hier der Detaillierungsgrad, „der für die Nachvollziehbarkeit des Erzählten notwendig ist“ (Küstters 2014: 577).

Dennoch ist es möglich, dass Interviewpartner*innen versuchen, das Erzählschema in der spontanen Erfahrungsrekapitulation zu verlassen, beispielsweise „auf Grund von Erfahrungen, die er*sie nicht erzählen möchte“ (Fuchs-Heinritz 2009: 198). Diese Versuche sind dann im sprachlichen Modus als Brüche zu erkennen (vgl. Kallmeyer/Schütze 1977; Fuchs-Heinritz 2009).

Der Ablauf des autobiographisch-narrativen Interviews und die Leitfadenentwicklung

Das autobiographisch-narrative Interview als verabredete Zusammenkunft der Interaktion zwischen in der Regel zwei Personen versucht der Offenheit der Kommunikation Rechnung zu tragen, indem keinerlei Vorgaben für die Antworten gegeben werden (Nohl 2017: 15; Friebertshäuser/Langer 2010: 437f.). Diese Offenheit bedeutet allerdings nicht sich jeglicher Strukturierung zu entbehren, sondern in der Interaktion zwischen Forscher*in und Interviewpartner*in entsteht eine Interviewstruktur (Nohl 2017: 15). Gleichwohl gliedert sich die Technik des autobiographisch-narrativen Interviews grundlegend in drei aufeinander folgende Schritte.

75 Insbesondere die Zugzwänge des Erzählens bedürfen im Rahmen der hier vorliegenden Forschung besondere Beachtung und Reflexion, die in Kapitel 6.2.4 vorgenommen wird.

In einer vorgeschalteten Erklärungsphase als „Anzeige-handlung“ (Kottaus/Reinhardt/Weste 2023: 148) werden zunächst Informationen über die Besonderheiten und die Funktion des Interviews gegeben (Lamnek/Krell 2016: 339), sowie Modalitäten geklärt (Anonymisierung, Datenschutz, Aufzeichnung, Transkription etc.) (ebd.: 340). Hierbei handelt es sich immer um einen Aushandlungsprozess, damit der*die Biographieträger*in seine*ihre Rolle finden und diese einnehmen kann. Daran anschließend wird der Erzählstimulus, eine offene Erzählaufforderung, gesetzt und artikuliert. Die autobiographisch orientierte Erzählaufforderung kann entweder die gesamte Lebensgeschichte umfassen oder auf sozialwissenschaftlich besonders interessierende Phasen oder bestimmte Aspekte der Lebensgeschichte fokussieren (Schütze 1983: 285; vgl. Nohl 2017). Dabei ist die Frageformulierung bzw. Erzählaufforderung so gestaltet, dass der*die Biographieträger*in sich zurückerinnern soll, um in der nachfolgenden Haupterzählung in Form einer Stegreiferzählung seine*ihre vergegenwärtigten Erlebnisse und Erfahrungen bis zum Prozessende zu erzählen (Küsters 2014: 575). Bei der Entwicklung der Erzählaufforderung im Rahmen der vorliegenden Forschung, die Teil des Interviewleitfadens ist, wurde auf die gesamte Lebensgeschichte abgezielt („Erzählen Sie mir bitte Ihre Lebensgeschichte.“, Anhang 1).

Wenn der*die Biographieträger*in diese Aufforderung akzeptiert und ratifiziert, beginnt die Stegreiferzählung, die mit hohen Anforderungen an die Verbalisierungsfähigkeit und die biographische Reflexionskompetenz verbunden ist (Berner 2021: 138f.). Diese orientiert sich retrospektiv an einem Ereignis- und Erfahrungsablauf und es wird „die interpretative Verarbeitung dieser Erfahrungen in Deutungsmustern dargestellt“ (Jakob 2010: 225). Die Haupterzählung wird von den Interviewpartner*innen nach eigenen Relevanzkriterien gestaltet, wodurch „Erinnerungsprozesse unterstützt und nicht all zu selten [...] hier bereits Prozesse des Selbstverstehens“ (Rosenthal 2002: 216) stattfinden. Bei der Stegreiferzählung schweigt der*die Forscher*in erzählunterstützend über eine längere Zeitstrecke hinweg und unterbricht diese nicht, bis sie üblicherweise mit einer Erzählkoda beendet wird (Schütze 1983: 285; Nohl 2017: 21; Küsters 2014: 578). Dies stellt einen erheblichen Balanceakt für den*die Forscher*in zwischen der „Unterstützung von Erzählungen [...] und einer gleichzeitigen Zurückhaltung“ dar (Rosenthal 2002: 209).

Es folgt der zweite Schritt, indem der*die Interviewer*in „mit erzählgenerierenden Nachfragen an sogenannten Erzählapfen bzw. Erzählfäden anknüpft, um das Erzählpotenzial auszuschöpfen“ (Seltrecht 2006: 64; vgl. Schütze 1983), d. h. die immanenten Nachfragen beziehen sich auf die Chronologie der Erzählung und auf bereits angesprochene Themen, setzen an Leerstellen oder Brüchen in der Erzählung an oder da, wo es an Plausibilität mangelt (Jakob 2010: 225). In dieser Phase werden dann häufig erst in der Haupterzählung vermiedene Themen von dem*der Interviewpartner*in ange-

sprochen. Dies liegt zum einen an dem wachsenden Vertrauensverhältnis, sodass die Biographieträger*innen zunehmend sicherer in ihrer Erzählung werden, und zum anderen an den Zugzwängen des Erzählens (Rosenthal 2002: 212; vgl. Fuchs-Heinritz 2009). Bei der Leitfadenentwicklung für die Studie wurden ausschließlich Anfänge von Fragen und Erzählaufforderungen erarbeitet (Anhang 1), denn die inhaltliche Ausgestaltung der immanenten Nachfragen ergibt sich aus der Stegreiferzählung. Dadurch, dass sich der*die Forscherin während der Stegreiferzählung Notizen zu dem Erzählten macht, können diese Notizen im weiteren Verlauf des Interviews situationsbezogen als immanente Nachfragen integriert werden.

Erst gegen Ende des Interviews werden in einem dritten Schritt die exmanenten Nachfragen von dem*der Forschenden eingebracht. Diese beziehen sich auf nicht erwähnte, für die Forschungsperspektive wichtige Themen und die Eigentheorien des*der Interviewpartner*in. Er*Sie soll durch die argumentative Beantwortung der exmanenten Nachfragen als Expert*in und Theoretiker*in seiner*ihrer selbst (Schütze 1983: 285) Zustände und systematische Zusammenhänge darlegen sowie „Abstraktionen und autobiographische Kommentare zu Ereignishöhepunkten oder bestimmten Lebensabschnitten“ (Seltrecht 2006: 64; vgl. Schütze 1983; Nohl 2017) liefern. Dazu gehören ebenso Bilanzierungen als auch Deutungen in Hinblick auf seine*ihre Lebensgeschichte (Jakob 2010: 225). Wichtig ist zuletzt, ausdrücklich dann, wenn vorab schwierige Themen besprochen wurden, dass eine Abschlussfrage zu einem Themengebiet gestellt wird, die dem*der Biographieträger*in „ein Gefühl der Sicherheit“ (Rosenthal 2002: 214) vermittelt. Bei der Entwicklung des Interviewleitfadens der vorliegenden Studie wurden all jene Themen einbezogen, die für die Erforschung der zentralen Forschungsfrage relevant erscheinen (Anhang 1): Es wurden 10 exmanente Fragen formuliert, die sich auf den Verlauf und die Veränderungen im Lebensablauf sowie auf den Umgang mit Krisenerfahrungen fokussieren. Ergänzend dazu sind Nachfragen generiert worden, die auf die Beschreibung und Reflexion der aktuellen Lebenssituation abzielen (Lebensqualität, Teilnahme an Aktivitäten im institutionellen Kontext, Bemühungen für die geistige Fitness). Darüber hinaus wurden sensible Themen integriert, die die Interviewerin nur situationsbezogen im Interview platziert. Diese beziehen sich auf das Erleben des Beginns und Verlaufs sowie den Umgang mit der Alzheimerdemenz. Insgesamt wird mit den exmanenten Nachfragen angestrebt, dass die Biographieträger*innen implizit über Lern- und Bildungsprozesse sprechen bzw. diese durch Reflexionen in der autobiographischen Erzählung initiiert werden. Zum Abschluss des Interviews werden die Interviewpartner*innen dazu aufgefordert, von einem schönen Erlebnis in ihrem Leben zu berichten, um dem Interview einen positiven Abschluss zu geben – nachdem vorab doch eher krankheits- und krisenbezogene Themen thematisiert wurden. Es erfolgt abschließend die Erhebung von soziodemographi-

schen Daten mittels eines Kurzfragebogens, sofern die entsprechenden Informationen noch nicht im Interview geliefert wurden (Küsters 2014: 578).

Die Biographieträger*innen können so im Rahmen des autobiographisch-narrativen Interviews ihre eigene Wirklichkeit darstellen, indem sie Sinnkonstruktionen und Handlungen rekonstruieren und dabei strukturelle Voraussetzungen, Regeln und Konstitutionsbedingungen herausarbeiten. Außerdem geben sie einen Einblick in soziale und biographische Prozesse wie Statuspassagen, Identifikationstransformationen und Lebensgeschichten (Jakob 2010: 221). Gerade durch Stegreiferzählungen können vergangene Erfahrungen vergegenwärtigt werden und es lassen sich in unterschiedlicher Kombination Prozessstrukturen des Lebensablaufs als grundlegende Haltungen des*der Biographieträgers*in zur eigenen Lebensgeschichte (vgl. Schütze 1981) mit Hilfe entsprechender Auswertungsverfahren herausarbeiten, durch die eine Vermittlung zwischen Subjektivität und Objektivität der Lebensgeschichte realisierbar wird (ebd.: 67). Das Ergebnis in Form eines Erzähltextes ist demnach die Darstellung und das Explizieren eines „sozialen Prozeß[es] der Entwicklung und Wandlung einer biographischen Identität“ (Schütze 1983: 286; vgl. Jakob 2010):

„Das autobiographische narrative Interview erzeugt Datentexte, welche die Ereignisverstrickungen und die lebensgeschichtliche Erfahrungsaufschichtung des Biographieträgers so lückenlos reproduzieren, wie das im Rahmen systematischer sozialwissenschaftlicher Forschung überhaupt nur möglich ist. Nicht nur der »äußerliche« Ereignisablauf, sondern auch die »inneren Reaktionen«, die Erfahrungen des Biographieträgers mit den Ereignissen und ihre interpretative Verarbeitung in Deutungsmustern, gelangen zur eingehenden Darstellung. Zudem werden durch den Raffungscharakter des Erzählvorgangs die großen Zusammenhänge des Lebensablaufs herausgearbeitet, markiert und mit besonderen Relevanzsetzungen versehen.“ (Schütze 1983: 285f.)

6.2.2 *Forschungsethische Richtlinien und Herausforderungen*

„Forschungsethik ist ein immanenter Bestandteil der empirischen Sozialforschung, der vielfältige Reflexionsprozesse und Entscheidungen verlangt.“ (Unger 2018: 685) Die DFG (2022) sowie die jeweiligen Fachgesellschaften unterschiedlicher Wissenschaftsdisziplinen haben geltende allgemeine Prinzipien wissenschaftlicher Arbeit und Kodizes über ethisches Handeln formuliert, die im Rahmen von Forschung und Wissenschaft beachtet werden sollten (DGfE 2016: 1).⁷⁶ Besonders die Einbeziehung von vulnerablen und fra-

76 Hier sind die DGfE (2016), die DGGG (2022), die DGSA (2020) und die DGP (2016) zu nennen. Die Kodizes der DGfE und der DGSA sind für die Forschung mit vulnerablen Zielgruppen relevant, wenngleich Menschen mit Demenz nicht explizit ge-

gilen Menschen in die empirische Forschung, wozu Menschen mit Alzheimerdemenz gehören, „erfordert nicht nur Sorgfalt, sondern auch eine besondere Sensibilität für die ethische Reflexion wissenschaftlichen Handelns“ (DGGG 2022: 1). Sie wirft mehrere ethische und methodische Herausforderungen auf (Hellström et al. 2007: 609) und benötigt eine besondere forschungsethische Berücksichtigung. In Bezug auf die konkrete Forschungspraxis müssen möglicherweise auftretende Spannungen zwischen forschungsethischen Prinzipien sorgfältig ausgelotet und „durch plausible Priorisierungen aufgelöst werden“ (DGSA 2020: 1). Zudem ist neben den forschungspraktischen und -ethischen Fragen sowie Dilemmata die Reflexion der eigenen Rolle in der Forschung ein wesentlicher Bestandteil wissenschaftlicher Praxis, wozu ebenso mögliche Abhängigkeiten und Befangenheiten sowie eigene Interessen gehören (ebd.: 3).

Nachfolgend werden forschungsethische Aspekte und besonders vorbeugende Vorkehrungen⁷⁷ dargestellt, um der grundsätzlichen Vulnerabilität von Menschen mit einer Alzheimerdemenz gerecht zu werden, die im Einzelfall einzuschätzen sind (Miethe 2023a: 909), um das Risiko der Belastung durch die Teilnahme an der Interviewstudie zu minimieren. Eine diesbezügliche Reflexion findet in Kapitel 6.2.4 statt.

1. Indirekte Rekrutierungsstrategie durch Gatekeeping

Besonders der Zugang zu Forschungsteilnehmenden, die als vulnerabel gelten, ist häufig erschwert, denn sie sind zumeist in institutionelle Kontexte eingebunden. Daher muss die Rekrutierung häufig durch das sogenannte Gatekeeping vorgenommen werden. Gatekeeper*innen gelten als „Repräsentanten von Organisationen und Institutionen und besitzen als Funktionsträger Entscheidungskompetenz“ (Lamnek 2002: 13). Damit nehmen sie eine bedeutende Rolle als vermittelnde Instanz zwischen Forscher*innen und Forschungsteilnehmer*innen ein. Gatekeeping ist im Prinzip eine gängige indirekte Rekrutierungsstrategie in erziehungs- und sozialwissenschaftlicher Forschung.

Der Zugang über Gatekeeper*innen kann im Allgemeinen gleichwohl zu Verzerrungen führen, „denn der/die Gatekeeper/in kann eigene Strategien der Fallauswahl verfolgen“ (Kruse 2015: 252). Daher sprechen Kelle/Metje/Niggemann (2014) von einem möglicherweise dreifachen Gatekeeping: 1. durch den Träger bei der Auswahl der Einrichtung, 2. durch die Einrichtungsleitung

nannt werden. Es lassen sich vornehmlich Bezüge zu Diskriminierungsforschung, Inklusionsforschung und den Disability Studies herstellen. Ausschließlich der Ethikkodex der DGP benennt explizit Menschen mit Demenz „als solche, die aufgrund ihrer kognitiven Situation und eingeschränkten Autonomie eines besonderen Schutzes bedürfen“ (Müller 2021: 220).

77 Es besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit, sondern es werden die für das Studiendesign relevanten forschungsethischen Herausforderungen herausgearbeitet.

und 3. durch die Mitarbeiter*innen, die die Bewohner*innen für die Interviewerhebungen auswählen (Heusinger/Berndt/Dummert 2015: 20; vgl. Kelle/Metje/Niggemann 2014). So müssen die Gatekeeper*innen, die den Feldzugang ermöglichen – also sowohl Einrichtungsleitung als auch Mitarbeiter*innen –, als erste ihre Zustimmung zur Teilnahme an der Studie geben, damit die Forschenden mit ihnen zusammenarbeiten können (Bödecker 2015: 152).

Positiv hervorgehoben werden kann, dass die indirekte Rekrutierungsstrategie des Gatekeepings speziell die Forschung mit Personengruppen, die als vulnerabel bezeichnet werden, oft erst möglich machen, denn der Zugang ist beispielsweise durch die Betreuung in institutionellen Settings stark erschwert. Des Weiteren kann die Einschätzung der Gatekeeper*innen den Forscher*innen dabei verhelfen, „ein besseres Gesamtbild über die Situation zu entwickeln“ (Hampel/Reichert/Wolter 2018: 70). Es ist ebenfalls gewährleistet, dass Forschungsteilnehmende „vor ausbeuterischer Forschung geschützt werden“ (Bödecker 2015: 152), wenngleich ihnen dadurch ein Stück weit Autonomie abgesprochen wird, weil sie nicht als erste nach dem Interesse an einer Forschungsteilnahme gefragt werden (ebd.).

2. Bestehende Machtverhältnisse

- a) Dadurch, dass Forschungsarbeiten immer in „hierarchisch sozialen Systemen“ (Reitinger et al. 2018: 7) und Institutionen oder Organisationen stattfinden, ist eine Auseinandersetzung mit Machtbeziehungen erforderlich. Es muss die Reziprozität der Beziehungen in den Blick genommen werden, da auch in Forschungskontexten der Austausch auf Augenhöhe erfolgen sollte. Es ist zu analysieren, welche Akteur*innen – auch über die direkt an der Forschung Beteiligten hinaus – in welcher Weise von der Forschung betroffen sind bzw. sein könnten, welche Machtverhältnisse dabei wirksam sind und zu welchem Konfliktpotenzial dies führen kann (DGSA 2020: 4).
- b) Mit Bezug auf das Gatekeeping ist darüber hinaus wichtig zu beachten, dass auch hier Machtverhältnisse bestehen: Die Gatekeeper*innen müssen ihr Einverständnis zur Teilnahme an einer Studie erteilen und rekrutieren vorrangig die potenziellen Forschungsteilnehmenden.
- c) Zusätzlich müssen die jeweiligen Betreuer*innen oder Vorsorgebevollmächtigten der potenziellen Interviewpartner*innen ebenfalls einstimmen, wenn die Menschen mit einer Alzheimerdemenz nicht mehr geschäftsfähig und nicht oder nur teilweise in der Lage sind, eine informierte Zustimmung zur Teilnahme an einer Studie zu erteilen (Berner 2019: 222). Daher werden sie gemäß des § 1896 des Bürgerlichen Gesetzbuchs (BGB) durch eine*n gerichtlich bestellte*n Betreuer*in vertreten. Personen, die Betreuungen im Rahmen einer Berufsausübung durchführen, werden bestellt, wenn keine andere ge-

eignete Person (z. B. Kinder, Ehepartner*in und Lebenspartner*innen) zur Verfügung steht (BGB §1897, Abs. 5, 6). Grundsätzlich ist die Entscheidung des*der Betreuers*in maßgeblich, denn diese*r bringt den Willen der betreuten Person zum Ausdruck und regelt die Angelegenheiten zum Wohl des*der Betreuten (§1901, Abs. 2).

3. Einwilligungsfähigkeit (informed consent und ongoing consent)

Auch wenn Menschen mit Demenz im Verlauf der Erkrankung nicht geschäftsfähig und dadurch rechtlich nicht einwilligungsfähig sind, sollten sie aus der Forschung nicht pauschal exkludiert werden (vgl. DGSA 2020; Dewing 2008). Die Teilnahmevoraussetzungen müssen in jedem Fall geklärt und in „Auseinandersetzung mit den lebensweltlichen Kontexten, den sich daraus ergebenden möglichen Belastungen und Risiken“ (Mangione 2021: 199) einer Forschungsteilnahme geprüft werden. Die Einwilligungsfähigkeit hängt immer auch von der Einsichts-, Urteils- und Handlungsfähigkeit der Forschungsteilnehmenden in Hinblick auf das konkrete Forschungsprojekt ab, sodass Forscher*innen „Möglichkeiten sondieren und Maßnahmen der Entscheidungsassistenz ergreifen, um auch (scheinbar) nicht einwilligungsfähige Personen zur authentischen Reaktion auf ihre Beteiligung an Forschung zu befähigen“ (DGSA 2020: 7).

Es muss ein besonderer Blick auf die informed consent, die informierte Zustimmung, gelegt werden, d. h. die ausgewählten Biographieträger*innen müssen verständliche Informationen über Inhalt, Ziele, den Verlauf und die Publikationsabsicht der Studie erhalten. Gerade als vulnerabel bezeichnete Interviewpartner*innen dürfen vor, während und nach der empirischen Erhebung keinen Zwängen ausgesetzt werden (Schübler/Schnell 2014: 687). Maßgeblich ist, dass die Teilnahme an einer Studie freiwillig ist und die Interviewpartner*innen ihre „Zustimmung zum Gebrauch der Daten unter Wahrung der Anonymität“ (DGfE 2005: 1, 2016) geben. In diesem Kontext ist die Berücksichtigung allgemein geltender Regeln für die Einwilligung in die Forschung essenziell, die drei grundlegende Anforderungen umfassen: 1. “Potential participants should be fully informed of the study, and any attendant risks”, 2. “Participants should have the capacity to understand the implications of taking part, and any potential future impact,” und 3. “Any decision should be entirely voluntary, as should the right to withdraw at any point without prejudice.” (Hellström et al. 2007: 611) Es handelt sich dabei um eine kontinuierliche Neuverhandlung über die Einwilligungsfähigkeit (Hampel/Reichert/Wolter 2018: 70). In diesem Zusammenhang wird eher von einer „ongoing consent“ (DGP 2016: 2) gesprochen, woraus sich ergibt, dass die Biographieträger*innen zu jedem Zeitpunkt des Forschungsprozesses das Recht haben, ihre Zustimmung zurückzuziehen (Reitinger et al. 2018: 9). Dadurch wird die informierte Einwilligung als „iterativer und dialogischer Prozess verstanden“ (Unger 2018: 691; Miethe 2023a: 905).

4. Reduzierung auf Vulnerabilität vs. Bewusstsein über Krankheitsspezifika

Die Forschung mit Menschen mit Demenz bewegt sich immer in einem Spannungsverhältnis: Einerseits wird dieser Personengruppe eine Stimme gegeben und andererseits wird durch das Thematisieren von Demenz das Risiko eingegangen, sie zu verletzen und zu stigmatisieren (Reitinger et al. 2018: 14). Dadurch, dass Demenz meist mit Angst und mit negativen Stereotypen verbunden ist, fällt es vielen erkrankten Menschen schwer, die Diagnose anzuerkennen und demnach mit der Nennung der Krankheit adressiert zu werden. Um die potenzielle Gefahr zu minimieren, jemanden durch die Ansprache im Interview zu verletzen⁷⁸, benötigt es entsprechende Entscheidungen, wie im konkreten Setting damit umgegangen wird (ebd.: 14f; vgl. Berner et al. 2024; Novek/Wilkinson 2019).

Zusätzlich können bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen sprachliche und diskursive Fähigkeiten, wie die Verbalisierungsfähigkeit und die Verarbeitung von „verbalen Stimuli“ (Hampel/Reichert/Wolter 2018: 79), verlangsamt sein. Oftmals kommt hinzu, dass es Menschen mit Alzheimerdemenz schwerfällt, über die Erkrankung selbst und diesbezügliche krankheitsbedingte Belastungen zu sprechen. Eine krankheitsbezogene Nachfrage im Rahmen des Interviews könnte dann möglicherweise in eine Sackgasse führen (ebd.). Es besteht ferner die Gefahr, dass die Biographieträger*innen im (Nicht)Erinnern ihre eigenen kognitiven Defizite erleben. So kann für die Interviewpartner*innen ein Dilemma entstehen im Sinne von Erzählen wollen vs. nicht mehr Erzählen können. Gerade Erinnerungslücken, die im Rahmen der Erhebung zum Vorschein kommen können, lassen die Interviews zu einem „cruel reminder“ (Hubbard/Downs/Tester 2003: 356) werden – Menschen mit Demenz werden so mit ihren eigenen kognitiven Einschränkungen konfrontiert.

Aus diesen Gründen ist es laut SDWG – Scottish Dementia Working Group Research Sub-Group, UK (2014) obligatorisch, dass Forscher*innen ein bestimmtes Bewusstsein und krankheitsspezifisches Wissen über eine Demenz allgemein sowie den empathischen und respektvollen Umgang mit Menschen mit Demenz benötigen (Reitinger et al. 2018: 3); sie müssen „dementia aware“ (SDWG 2014: 683) sein. Unerlässlich ist immer die Beachtung des Grundsatzes, „that a person should be regarded as competent until demonstrated otherwise, and that incompetence in one area of life does not mean incompetence in others“ (Hellström et al. 2007, S. 611). Daher ist es besonders wichtig, Menschen mit Demenz nicht nur auf ihre „möglichen

78 „Das Problem, wie Personen in der Forschung angesprochen werden, ist nicht ein Spezifikum der Demenzforschung, sondern stellt sich bei unterschiedlichen marginalisierten Personengruppen innerhalb einer dominanten Mehrheitsgesellschaft“ (Reitinger et al. 2018: 16).

Vulnerabilitäten zu reduzieren, sondern sie als Subjekte im Forschungsprozess anzuerkennen“ (DGSA 2020: 4).

5. Die Gefahr der Re-Traumatisierung

In der Biographieforschung und insbesondere in autobiographisch-narrativen Interviews wird den Biographieträger*innen grundsätzlich die Chance gegeben, „über sich, die eigene Lebenssituation, über Positives und Negatives zu berichten sowie Gesprächsinhalte kritisch zu reflektieren“ (Hampel/Reichert/Wolter 2018: 78). Hierbei kann die Gefahr entstehen, dass mit starken Emotionen verbundene, nicht verarbeitete Konflikte, Krisenerfahrungen oder traumatisierende Erfahrungen im Erzählen aufbrechen (Unger 2018: 690), wobei das körperliche und psychische Wohlbefinden der Interviewpartner*innen betroffen sein kann (DGSA 2020: 4). Besonders mit dem kommunikativ-strategischen Kunstgriff des Erzählstimulus im Rahmen autobiographisch-narrativer Interviews, der sich (intuitiv oder explizit) die Zugzwänge des Erzählens zunutze macht, kann eine „subtile Form der Manipulation“ (Unger 2018: 689) im Sinne einer „Überlistungsstrategie“ (Miethe/Riemann 2008: 226) unterstellt werden: Den Biographieträger*innen wird ein Raum zum Erzählen eröffnet, indem sie gegebenenfalls mehr erzählen, als von ihnen beabsichtigt. Dies kann entweder bereichernd und befreiend sein, und so eine heilende Wirkung haben, oder als Re-Traumatisierung erlebt werden.

Auch hierbei spielt das krankheitsspezifische Bewusstsein der Forschenden eine zentrale Rolle, denn in den Interviewsituationen muss intuitiv entschieden werden, welche Begrifflichkeiten genannt und welche Fragen gestellt werden sowie an welchen Stellen der*die Forscher*in besonders sensibel reagieren muss (Reitinger et al. 2018: 16; vgl. Novek/Wilkinson 2019). Des Weiteren ist es wichtig, die Zugzwänge des Erzählens zu erkennen, um dann verantwortlich entscheiden zu können, ob und auf welche Weise die erhaltenen Informationen genutzt werden können (Miethe 2023a: 906).

6. Potenzielle Gefahren für Forschende

Es gibt gleichzeitig potenzielle Gefahren für Forschende selbst, die möglicherweise einer Reflexion bedürfen. So ist dem autobiographisch-narrativen Interview gewissermaßen „das ‚Mitleiden‘ der Forschenden an den Erfahrungen der Interviewpartner*innen [...] geradezu konstitutiv und wird verstärkt durch seinen asymmetrisch-monologischen Gesprächscharakter“ (Reiter 2021: 273). Damit befinde sich die Erhebungssituation in einem „Graubereich zwischen Forschung, Therapie und Lebensbeichte“ (ebd.: 271), da durch den Raum zum Erzählen krisenhafte und traumatische Erfahrungen zum Vorschein kommen können. Das erneute Durchleben kann eine heilende Wirkung für die Biographieträger*innen haben, wodurch die Forschenden möglicherweise eine persönliche Verbundenheit entwickeln. Das Reaktivieren krisenhafter Erfahrungen im Rahmen eines Interviews kann dazu führen,

dass sich die Forschenden verantwortlich für das erneute Durchleben fühlen und Schuldgefühle entwickeln. Gegenteilig dazu ist aber auch ein gewisses Abstumpfen oder eine Desensibilisierung möglich (ebd.).

Aus den dargelegten forschungsethischen Herausforderungen ergibt sich, dass gerade bei der Forschung mit vulnerablen Zielgruppen erstens besonders reflektiert werden muss, welche Gefährdungen durch die Forschungsteilnahme bestehen, und zweitens, welche Maßnahmen zur Minimierung von Belastung und Risiken getroffen werden können (DGSA 2020: 4; Novek/Wilkinson 2019). Dieser Grundsatz sollte immer fallspezifisch abgewogen und angewendet werden, denn „das Spannungsfeld zwischen transparentem Umgang mit den Zielen des Forschungsprojektes und dem Risiko, Menschen zu verletzen, bleibt prinzipiell unlösbar“ (Reitinger et al. 2018: 18). Ein standardisierter Umgang mit forschungsethischen Richtlinien ist in der qualitativen Bildungs- und Sozialforschung, und insbesondere in der Biographieforschung, demnach nicht möglich (Unger 2018: 695; Hopf 2017: 591). Aus dem Grund sei es „vorteilhaft, Reflexionsanlässe und Unterstützungsmaßnahmen in den Forschungsprozess einzubauen, zum Beispiel in Betreuungsverhältnissen oder peer-support Strukturen wie Forschungswerkstätten, wo neben theoretischen und methodischen Fragen auch forschungsethische Fragen einen Platz haben“ (Unger 2018: 695).

Bei den Biographieträger*innen, die in der vorliegenden Studie die Forschungsteilnehmenden darstellen, handelt es sich um teils pflegebedürftige und multimorbide⁷⁹ Personen, weshalb alle ethischen und rechtlichen Maßnahmen getroffen werden müssen, die bei der „Vorbereitung, Durchführung und Beendigung eines Forschungsprojekts zu ergreifen sind, um Achtung, Schutz und Würde aller an einer Forschung beteiligten Personen gewährleisten zu können“ (Schüßler/Schnell 2014: 687; vgl. Novek/Wilkinson 2019). Demzufolge ist das Untersuchungsdesign der vorliegenden Studie vorab dem Ethikbeauftragten des Rektorates der FernUniversität in Hagen für den Umgang mit Forschung mit und an Menschen im Juni 2018 vorgelegt worden. Die Ethik-Beurteilung bewertet das Vorhaben als ethisch unbedenklich.

79 Menschen mit einer Alzheimerdemenz sind häufig multimorbide, weil sie zusätzlich mit psychischen Erkrankungen und/oder mit chronischen somatischen Erkrankungen leben (Kapitel 2).

Beachtung und Einhaltung der DSGVO

Neben der Beachtung forschungsethischer Richtlinien ist die Beachtung und Einhaltung der EU-Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO) maßgeblich. Dies wurde in allen Phasen der Studie gewährleistet⁸⁰ unter Berücksichtigung der Vorschriften der EU-DSGVO, des Bundesdatenschutzgesetzes und des nordrhein-westfälischen Datenschutzgesetzes. Dazu sind jegliche Verarbeitungstätigkeiten im Forschungsprozess dokumentiert⁸¹ und dem Datenschutzbeauftragten der FernUniversität in Hagen vorgelegt worden. Die Speicherung aller Daten wurde während des Forschungsprojekts durch die Forscherin sichergestellt. Hierzu wurde erstens auf die Infrastruktur der FernUniversität in Hagen zurückgegriffen, indem die Forschungsdaten auf dem zentralen, hochverfügbaren und personenbezogenen Server passwortgeschützt gespeichert wurden, und zweitens wurden die Daten auf einem USB-Stick passwortgesichert abgespeichert. Nach der Beendigung des Arbeitsverhältnisses der Forscherin an der FernUniversität in Hagen wurden alle Daten auf den nicht-kommerziellen Cloud-Speicher von Hochschulen für Hochschulen in Nordrhein-Westfalen (Sciebo) übertragen und passwortgeschützt gespeichert. Zugriff zu den Speicherorten erfolgte nur durch die Forscherin, die laut Risikoanalyse nach Artikel 32 EU-DSGVO eine autorisierte Person darstellt.

Es fand keine Verarbeitung besonderer Kategorien von personenbezogenen Daten gemäß Artikel 9 Abs. 1, Art. 10 EU-DSGVO statt. Es wurden lediglich Name, Bundesland und Region der Interviewpartner*innen erfasst, die in den Transkripten und den Fallbeschreibungen pseudonymisiert wurden. Gemäß des Ethik-Kodexes der DGfE (2005: 2) wurde nach dem sogenannten Sparsamkeitsgebot gearbeitet. Insgesamt besteht ein geringes Risiko für die interviewten Biographieträger*innen. Nach Abschluss der Dissertation wurden alle Audioaufzeichnungen gelöscht und es erfolgt keine Datenweitergabe zur Langzeitarchivierung und Sekundärdatennutzung.

80 Z. B. Forschungsdesign (Erhebung ausschließlich notwendiger Daten), Datenerhebung (Informierte Einwilligung der Interviewpartner*innen), Datenverarbeitung und -auswertung (Anonymisierung und Pseudonymisierung), Speicherung und Bereitstellung (physische Trennung und Beschränkung des Zugriffs).

81 Dafür wurde das Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten (VVT) genutzt, welches von der FernUniversität in Hagen zur Verfügung gestellt wird.

6.2.3 Erhebungspraxis: Feldzugang und Sampling

Die Erhebung der empirischen Daten erfolgte nicht zufällig, sondern wurde durch differenzierte Überlegungen geleitet: Auf der einen Seite bezüglich der zu bearbeitenden Forschungsfragen unter Einbezug relevanter Fachliteratur und auf der anderen Seite „bezüglich der in der sozialen Welt existierenden grundlegenden Prozessalternativen vor dem Hintergrund des Forschungsthemas“ (Detka 2005: 352). Das Ziel war eine qualitative Repräsentation der Forschungsergebnisse entweder auf Subjektebene oder auf Ebene sozialer Sinnstrukturen. Diese beiden Ebenen müssen wiederum „in einem dualistischen Gesamtzusammenhang gesehen werden“ (Kruse 2015: 241). Die vorliegende Studie fokussiert vorrangig auf die Subjektebene, um das Forschungsfeld zu erschließen und subjektive Sichtweisen bzw. Relevanzsysteme auf Einzelfallebene erfassen zu können.

Darauf aufbauend wurde angestrebt, die Heterogenität des Untersuchungsfeldes durch die Fallauswahl abzubilden. Aus dem Grund wurde zunächst ein theoretisch vorab festgelegtes und begründetes Samplingverfahren verfolgt, welches nach der ersten Erhebungsphase gemäß des theoretical samplings aus der Grounded Theory Methodologie (Strauss/Corbin 1996) ergänzt wurde, um das kontrastierende Sample im Verlauf des Datenerhebungsprozesses sukzessive zu entwickeln (Kruse 2015: 242). Im Zuge dessen wurden vorab Einschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie formuliert, die die Phasen der Alzheimerdemenz berücksichtigen (Kapitel 2.2 und 2.3). Somit wurde eine Objektivierung durch die Erstdiagnose der Alzheimerdemenz vorgenommen, d. h. die Biographieträger*innen sollten die Erstdiagnose der Alzheimerdemenz erhalten haben und sich in der Phase I, also in der Phase der beginnenden Demenz, befinden. Die potenziellen Interviewpartner*innen mussten zum Zeitpunkt des Interviews noch über – für eine Erzählung ausreichende – narrative Kompetenzen verfügen, wenngleich sie in Einzelfällen unterschiedlich ausgeprägt sind, d. h. es durften nicht zu große kognitive Einschränkungen vorliegen und das Sprachvermögen sollte noch möglichst vollständig vorhanden sein. Ein weiteres wichtiges Kriterium war, dass die potenziellen Teilnehmer*innen gerne über ihr Leben erzählen. Zudem wurde zur Gewährung einer größtmöglichen Kontrastierung geplant, zum einen Biographieträger*innen aus ländlichen und städtischen Regionen zu akquirieren, zum anderen in ambulanten und stationären Einrichtungen, aber auch Menschen mit Alzheimerdemenz, die nicht in einen institutionellen Kontext eingebunden sind, für die Teilnahme an der Studie zu gewinnen.⁸²

82 Weitere Merkmale, wie beispielsweise das Geschlecht, wurden in den Einschlusskriterien nicht berücksichtigt, da es in der Studie nicht um ein geschlechterspezifisches Erleben der Alzheimererkrankung geht.

Bei der Akquirierung von Interviewpartner*innen gemäß den Einschlusskriterien ist der Feldzugang zentral, denn dieser ist eine Spezifik des Forschungsfeldes. Der Zugang zu Menschen mit einer Alzheimerdemenz, die nicht in irgendeiner Form institutionell eingebunden sind, ist allgemein erheblich erschwert. Aus dem Grund erfolgte der Feldzugang über verschiedene Einrichtungen und Institutionen im Gesundheitswesen, in denen Menschen mit Alzheimer behandelt und betreut werden. Als Vorteile des Zugangs über den institutionellen Kontext erwiesen sich die Erfahrung und die Kenntnisse der Forscherin, da sie das im Zuge der sozialpädagogischen Arbeit in einer stationären Altenpflegeeinrichtung aufgebaute Netzwerk innerhalb mehrerer Städte Nordrhein-Westfalens nutzen konnte. Die Auswahl der Einrichtungen erfolgte somit unter forschungsökonomischen Gesichtspunkten innerhalb von Nordrhein-Westfalen.

Der Zugang zu den Interviewpartner*innen wurde in der empirischen Studie nicht durch übliche Verfahren vorgenommen, wie z. B. das Schneeballprinzip oder einen Aufruf im Internet. Wie bereits skizziert, wurde eine indirekte Rekrutierungsstrategie über Gatekeeper*innen (Kruse 2015: 251) ambulanter und stationärer Altenpflegeeinrichtungen angewendet. Anfang Mai 2018 startete die erste von zwei Erhebungswellen. Es wurden 51 schriftliche Informationsschreiben und darin enthaltene Anfragen zur Teilnahme am Forschungsprojekt verschickt: 33 Krankenhäuser mit gerontopsychiatrischer Abteilung bzw. Memory Kliniken⁸³ im gesamten Bundesland und 17 stationäre Altenpflegeheime in einer mittelgroßen nordrhein-westfälischen Stadt. Die Informationsschreiben richteten sich an die Chef- und Oberärzt*innen der entsprechenden Abteilung oder an die zuständigen Mitarbeiter*innen für forschungsbezogene Anfragen. In den Altenpflegeeinrichtungen wurden die Einrichtungsleitungen oder Pflegedienstleitungen angeschrieben. Eine weitere Anfrage wurde per E-Mail an die Selbsthilfegruppe der Alzheimer Gesellschaft in derselben Stadt verschickt. In der ersten Anfrage wurde kurz das Vorhaben des Forschungsprojekts und die vorgesehene Durchführung erläutert.

Die Nachfasstermine erfolgten telefonisch zwei Wochen nach der ersten Kontaktaufnahme bzw. Verschicken des Informationsschreibens. Bei einigen wurde Anfang Juni 2018 erneut Kontakt aufgenommen, weil diese das Informationsschreiben nicht erhalten haben und anfragten, erneut Informationen postalisch zugesendet zu bekommen. Die Mehrzahl der 33 angefragten Krankenhäuser antworteten entweder nicht auf die Anfrage oder äußerten Bedenken wegen eines möglichen Mehraufwands. Die Krankenhäuser, von denen eine Rückmeldung erfolgte, sagten die Teilnahme an der Studie ab (begründet durch Zeitmangel, personelle Kapazitäten oder nicht vorhande-

83 Memory Kliniken werden auch Gedächtnisambulanzen genannt und sind Einrichtungen der spezialisierten Demenzdiagnostik und -behandlung (vgl. Lueke et al. 2012).

nem Interesse). Andere Krankenhäuser hätten laut mehrerer Anfragen bei Chef- und Oberärzt*innen zu viele Richtlinien und Bestimmungen seitens der Trägerschaft, sodass eine Forschungsteilnahme nicht möglich sei. Nur ausgewiesene Krankenhäuser würden Forschungsprojekte unterstützen, die im medizinischen Bereich anzusiedeln sind. Zwei Krankenhäuser stimmten der Teilnahme am Forschungsprojekt zu. Jedoch erwies sich dabei als hinderlich, dass für die Rekrutierung von Interviewpartner*innen, die in einem Krankenhaus mit gerontopsychiatrischer Abteilung bzw. in einer Memory Klinik stationär aufgenommen sind, ein Antrag für ein Ethikvotum bei der zugehörigen Universität gestellt werden muss. Ein entsprechender Antrag wurde im Juni 2018 über das Onlineportal der Ethikkommission einer Universität in Nordrhein-Westfalen eingereicht. Die Prüfung wurde über drei Monate nicht vollzogen und auch nach telefonischer Nachfrage wurde diese nicht abgeschlossen. Aufgrund dieses langwierigen bürokratischen Prozesses zog die Forscherin den Ethikantrag zurück, wodurch die beiden Krankenhäuser für die Studie ausschieden. Daher wurde ein Zugang über Gatekeeper*innen ambulanter und stationärer Altenpflegeeinrichtungen forciert.

Die Gatekeeper*innen der 17 angefragten Altenpflegeeinrichtungen waren fast alle interessiert, was auf eine Bestätigung der Relevanz der Thematik hindeutet. Zusätzlich wurden mehrere Telefonate und persönliche Gespräche mit einigen Einrichtungsleitungen der stationären Altenpflegeeinrichtungen geführt, um die Studie zu erläutern. Dennoch wurden Absagen erteilt, mit derselben Begründung, die auch die o.g. Krankenhäuser gegeben haben. Nur zwei stationäre Einrichtungen erklärten sich kooperationsbereit, unterschrieben die Einwilligungserklärung zu Teilnahme an der Studie und die Gatekeeper*innen stellten den Kontakt mit potenziellen Teilnehmer*innen und ihren gesetzlichen Betreuer*innen bzw. Vorsorgebevollmächtigten her.

Wie erwähnt, erfolgte die Auswahl der Interviewpartner*innen zumeist von der Pflegedienstleitung oder einem*einer Mitarbeiter*in vom Sozialen Dienst unter Berücksichtigung der vorab festgelegten Kriterien. Kritisch zu reflektieren ist, dass das Stadium der Alzheimerdemenz nicht schriftlich in der Pflegedokumentation fixiert wird, sodass sich auf die Erfahrung der entsprechenden Mitarbeiter*innen verlassen werden musste, die beginnende Alzheimerdemenz und die damit zusammenhängenden Sprachkompetenzen einzuschätzen. Durch die Gatekeeper*innen der Einrichtungen wurden anschließend die Einwilligungserklärungen zur Teilnahme an der empirischen Untersuchung von den gesetzlichen Betreuer*innen oder Vorsorgebevollmächtigten der ausgewählten Biographieträger*innen schriftlich eingeholt. Von mehr als der Hälfte der Betreuer*innen und Vorsorgebevollmächtigten erfolgte keine Reaktion auf entsprechende Anfragen, weshalb die Gatekeeper*innen andere Biographieträger*innen auswählten. Einige Betreuer*innen und Vorsorgebevollmächtigte stellten den Gatekeeper*innen datenschutz-, forschungsablauf- oder risikobezogene Fragen, die sie nicht immer beantwor-

ten konnten. Daher wurden mit Einverständnis der Betreuer*innen oder Vorsorgebevollmächtigten ihre Kontaktdaten von den Gatekeeper*innen an die Forscherin weitergeleitet, wodurch ein direkter Kontakt ermöglicht wurde.

In der ersten Erhebungswelle wurden insgesamt sechs autobiographisch-narrative Interviews in stationären Altenpflegeeinrichtungen durchgeführt. Neben den sechs Interviews im institutionellen Altenpflegesetting meldete sich eine Person initiativ bei der Forscherin, die durch den Kontakt mit der angeschriebenen Selbsthilfegruppe von dem Aufruf zur Teilnahme an der Studie erfahren habe. Der Studienteilnehmer (Walter) reiste eigenständig zur Fern-Universität in Hagen und das Interview wurde im damaligen Büro der Forscherin durchgeführt. Der Biographieträger lebt mit seiner Ehefrau in der häuslichen Umgebung und ist geschäftsfähig. Demzufolge konnte er seine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie geben und war auf keine*n Betreuer*in oder Vorsorgebevollmächtigte*n angewiesen.

In einer zweiten Erhebungswelle mit Beginn Oktober 2018 wurden weitere 12 schriftliche Anfragen zur Teilnahme am Forschungsprojekt verschickt. Die Forscherin schrieb acht stationäre Altenpflege-, drei ambulante Tagespflegeeinrichtungen und die Selbsthilfegruppe der Alzheimer Gesellschaft einer weiteren nordrhein-westfälischen Großstadt an. Die Informationsschreiben richteten sich erneut an die Einrichtungsleitungen oder Pflegedienstleitungen, bei der Selbsthilfegruppe an die Leitung. Die Nachfasstermine erfolgten telefonisch Ende Oktober 2018. Auch diesmal waren die Altenpflegeeinrichtungen prinzipiell alle interessiert an der Teilnahme der Studie, jedoch sagten sieben Einrichtungen aufgrund oben genannter Gründe ab. Es erteilten erneut nur zwei stationäre Altenpflegeeinrichtungen ihre Zustimmung und akquirierten entsprechend der Kriterien insgesamt 10 Bewohner*innen, die sich für ein Interview bereit erklärten. Zudem meldete sich eine ambulante Tagespflegeeinrichtung zurück, dass sie einen Tagesgast entsprechend den Kriterien für ein Interview für geeignet halten würden. Durch den Gatekeeper der ambulanten Tagespflege wurde die Ehefrau als Vorsorgebevollmächtigte angefragt, die ihre telefonische Einwilligung erteilte und darauf verwies, dass der Biographieträger (Fred Landgraf) die schriftliche Einwilligung selbst erteilen könne (Kapitel 7.1.2). Demnach wurden in der zweiten Erhebungswelle 11 autobiographisch-narrative Interviews geführt.

Das Sample umfasst insgesamt 18 Interviews, die mit Menschen mit Alzheimerdemenz im Alter von 63 bis 91 Jahren geführt wurden (Tabelle 1). Die Samplingstrategie musste im Verlauf der Erhebung angepasst werden, weil nicht alle Interviewpartner*innen die vorab theoretisch festgelegten Kriterien erfüllten. Ferner wurden die Interviews in einem kurzen Zeitfenster durchgeführt und nicht auf Grundlage erster Auswertungsschritte gemäß des theoretical samplings weitere Interviewpartner*innen akquiriert. Dies ist u. a. darauf zurückzuführen, dass die Gatekeeper*innen mehrere Interviewpart-

ner*innen gleichzeitig anfragten und eine Vorauswahl trafen, sodass der Zugang zum Feld erleichtert war. Einschränkend ist weiter hinzuzufügen, dass in beiden Erhebungswellen insgesamt bei neun Interviews infolge der fortgeschrittenen Alzheimerdemenz der Biographieträger*innen keine autobiographisch-narrative Stegreiferzählung zustande gekommen ist. Bei den Interviewpartner*innen waren verhaltensmäßige und funktionelle Einschränkungen wahrnehmbar, wie beispielsweise eine beginnende Aphasie und räumliche sowie zeitliche Desorientierung, sowie die kognitiven Einschränkungen zu groß, sodass die Erzählkompetenz und das Erinnerungsvermögen stark beeinträchtigt waren. Dies war im Vorfeld schwer zu planen und zu überprüfen. Erst im Vorgespräch konnte dies bei drei Interviewpartner*innen (Bm16, Bw17, Bw18) adäquat eingeschätzt werden, weshalb die Forscherin von der auditiven Aufnahme des Gesprächs absah. Bei den anderen sechs Biographieträger*innen (Christa, Martha, Bm12, Bw13, Bw14, Bw15) war dies erst nach Setzen des Erzählstimulus erkennbar, sodass die Interviews zu einem baldigen Ende gebracht wurden; die Interviews haben lediglich eine Länge zwischen 4:11 und 5:55 Minuten. Dadurch, dass die Interviewerin über das entsprechende Wissen und Kompetenzen im Umgang mit Menschen mit Alzheimerdemenz verfügt (dementia awareness, SDWG 2014: 683), hat sie sich weiter mit den Bewohner*innen unterhalten und mit ihnen einige Zeit verbracht, um die Situation nicht abrupt zu beenden (eine pädagogische Intervention wurde initiiert).

Aufgrund dessen enthält das Sample von insgesamt 18 geführten Interviews ausschließlich neun autobiographisch-narrative Interviews mit einer Länge zwischen 18:50 und 89:27 Minuten.

Alle Interviews wurden mit Interviewkennungen pseudonymisiert, die sich aus dem Buchstaben B als Abkürzung für Biographieträger*in, der geschlechtlichen (binären) Zuordnung (w = weiblich, m = männlich) und der fortlaufenden Nummer der Reihenfolge der geführten Interviews zusammensetzen. Alle Biographieträger*innen, von denen die Interviews transkribiert wurden, haben zusätzlich einen frei erfundenen Vornamen erhalten. Die zwei Biographieträger*innen, die als Eckfälle in der vorliegenden Studie ausgewählt wurden, wurden durch einen frei erfundenen Vor- und Zunamen pseudonymisiert.

Tabelle 1: Sample der Studie

Erhebungs- welle	Pseudo- nym	Geburts- jahr	Einrich- tungsform	Inter- view- länge	Informationen zum Interview	Transkription / Auswertung
1	Bm1 Walter	1949	Ambulante Selbsthilfe- gruppe	1:14:28	Das Interview fand an der FernUniversität in Hagen statt. Walter wohnt in der häuslichen Umgebung mit seiner Ehefrau zusammen und ist geschäftsfähig. Er hat die Einwilligungserklärung zum Interview eigenständig unterschrieben. Verdacht auf Alzheimerdemenz wurde in Sportprojekt geäußert, medizinische Diagnose ist ausstehend.	transkribiert
	Bw2 Anna	1955	stationär_1	0:46:53	Die Einwilligung zum Interview wurde von der Vorsorgevollmächtigten eingeholt, Anna unterschrieb zusätzlich. Eine Alzheimerdemenz ist diagnostiziert. Im Interview traten viele lange Pausen auf und sie weint an mehreren Stellen.	transkribiert
	Bw3 Christa	k.A.	stationär_1	0:05:16	Die Einwilligung zum Interview wurde von der Vorsorgevollmächtigten eingeholt, Christa unterschrieb zusätzlich. Eine Demenz (unspezifische Diagnose) ist diagnostiziert. Christa wirkte stark desorientiert und konnte die Erzählaufforderung nicht verarbeiten, hatte große Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren und sich zu erinnern. Das Interview wurde abgebrochen.	transkribiert, <i>nicht verwert- bar</i>
	Bw4 Jelena Zach	1937	stationär_1	1:12:33	Die Einwilligungserklärung wurde von der Vorsorgevollmächtigten eingeholt, Jelena Zach unterschrieb zusätzlich. Eine Alzheimerdemenz ist diagnostiziert. Es gab mehrere Unterbrechungen während des Interviews. Jelena Zach weinte an mehreren Stellen des Interviews und zeigte im Nachgang ein Familienfoto.	transkribiert, Einzelfall- analyse (Kapitel 7.2)

Tabelle 1: Sample der Studie (Forts.)

Erhebungs- welle	Pseudo- nym	Ge- burts- jahr	Einrich- tungsform	Inter- view- länge	Informationen zum Interview	Transkription / Auswertung
1	Bw5 Elfriede	1928	stationär_2	0:22:39	Die Einwilligung zum Interview wurde von der gesetzlichen Betreuerin eingeholt, Elfriede unterschrieb zusätzlich. Eine Alzheimerdemenz ist diagnostiziert. Sie wollte nicht über Privates/Persönliches sprechen, es waren Konzentrationschwierigkeiten erkennbar. Es wurden einige exmanente Nachfragen gestellt, die kurz beantwortet wurden.	transkribiert
	Bm6 Hans	1933	stationär_2	0:59:30	Die Einwilligung zum Interview wurde von der gesetzlichen Betreuerin eingeholt, Hans unterschrieb zusätzlich. Eine Alzheimerdemenz ist diagnostiziert. Er sitzt während des Interviews im Rollstuhl. Hans hielt insgesamt wenig Blickkontakt und betonte, dass er seine Meinung nicht aufdrängen wolle.	transkribiert
	Bw7 Thea	1927	stationär_2	0:18:50	Die Einwilligung zum Interview wurde von der Vorsorgebevollmächtigten eingeholt, Thea unterschrieb zusätzlich. Eine Demenz (unspezif. Diagnose) ist diagnostiziert. Die Interviewpartnerin sitzt während des Interviews im Rollstuhl. Sie zeigt beim Erzählen auf Bilder im Raum und weint viel. Thea verweist vor und im Interview auf die Mittagszeit, weshalb sie nicht lange sprechen könne.	transkribiert
2	Bw8 Greta	1932	stationär_3	0:31:24	Die Einwilligung zum Interview wurde von dem gesetzlichen Betreuer eingeholt, Greta unterschrieb nicht. Eine Demenz (unspezifische Diagnose) ist diagnostiziert. Greta zeigte beim Erzählen Familienfotos, sie wirkte zunehmend erschöpft. Nach dem Interview zeigte sie den Wohnbereich und betonte, dass ihr Bewegung wichtig sei.	transkribiert

Tabelle 1: Sample der Studie (Forts.)

Erhebungs- welle	Pseudo- nym	Ge- burts- jahr	Einrich- tungsform	Inter- view- länge	Informationen zum Interview	Transkription / Auswertung
2	Bw9 Martha	1936	stationär_3	0:05:55	Die Einwilligung zum Interview wurde von dem Vorsorgebevollmächtigten eingeholt, Martha unterschrieb nicht. Eine Alzheimerdemenz ist diagnostiziert. Martha wirkte desorientiert und konnte Verbale und visuelle Stimuli (Erzählförderung und Familienfotos) nicht verarbeiten. Sie wollte nicht über ihr Leben sprechen, weshalb das Interview abgebrochen wurde.	transkribiert, <i>nicht verwertbar</i>
	Bm10 Fred Landgraf	1950	ambulante Tagespflege	1:29:27	Das Interview fand im Büro der Leitung der Tagespflegeeinrichtung statt. Fred Landgraf wohnt in der häuslichen Umgebung mit seiner Ehefrau zusammen und ist geschäftsfähig. Er hat die Einwilligungserklärung zum Interview eigenständig unterschrieben. Eine Alzheimerdemenz ist diagnostiziert. Es gab mehrere Unterbrechungen während des Interviews.	transkribiert, Einzelfall- analyse (Kapitel 7.1)
	Bm11 Albert	1932	stationär_3	0:45:04	Die Einwilligung zum Interview wurde von dem Vorsorgebevollmächtigten eingeholt, Albert unterschrieb nicht. Eine Alzheimerdemenz ist diagnostiziert. Albert hielt wenig Blickkontakt. Es gab mehrere kurze Unterbrechungen während des Interviews. Das Interview musste aufgrund eines Arztbesuchs abgebrochen werden.	transkribiert
	Bw12	1929	stationär_3	0:04:35	Die Einwilligung zum Interview wurde von dem Vorsorgebevollmächtigten eingeholt, Bw12 unterschrieb nicht. Eine Demenz (unspezifische Diagnose) ist diagnostiziert. Bw12 wirkte stark desorientiert und Konzentrationsschwierigkeiten waren erkennbar. Sie konnte den Erzählstimulus nicht verarbeiten, weshalb das Interview abgebrochen wurde.	<i>nicht transkribiert</i>

Tabelle 1: Sample der Studie (Forts.)

Erhebungs- welle	Pseudo- nym	Geburts- jahr	Einrich- tungsform	Interview- länge	Informationen zum Interview	Transkription / Auswertung
2	Bw13	1935	stationär_3	0:05:18	Die Einwilligung zum Interview wurde von dem Vorsorgebevollmächtigten eingeholt, Bw13 unterschrieb nicht. Eine Demenz (unspezifische Diagnose) ist diagnostiziert. Bw13 wirkte stark desorientiert und Konzentrationsschwierigkeiten waren erkennbar. Sie konnte den Erzählstimulus nicht verarbeiten, weshalb das Interview abgebrochen wurde.	nicht transkribiert
	Bw14	1927	stationär_3	0:04:23	Die Einwilligung zum Interview wurde von dem gesetzlichen Betreuer eingeholt, Bw14 unterschrieb nicht. Eine Demenz (unspezif. Diagnose) ist diagnostiziert. Bw14 wirkte stark desorientiert und Konzentrationsschwierigkeiten waren erkennbar. Sie konnte den Erzählstimulus nicht verarbeiten, weshalb das Interview abgebrochen wurde.	nicht transkribiert
	Bw15	1929	stationär_3	0:04:11	Die Einwilligung zum Interview wurde von der Vorsorgebevollmächtigten eingeholt, Bw15 unterschrieb nicht. Eine Demenz (unspezifische Diagnose) ist diagnostiziert. Bw15 wirkte stark desorientiert und Konzentrationsschwierigkeiten waren erkennbar. Sie konnte den Erzählstimulus nicht verarbeiten, weshalb das Interview abgebrochen wurde.	nicht transkribiert
	Bm16	k.A.	stationär_4	-	Die Einwilligung zu den Interviews wurde jeweils von der gesetzlichen Betreuung eingeholt. Die Interviewpartner*innen haben nicht unterschrieben. Nähere Informationen über die genaue Demenzdiagnose fehlen. Alle drei Interviewpartner*innen wirkten stark desorientiert und reagierten nicht auf die Ansprache. Aus dem Grund wurde die Audioaufnahme nicht gestartet und kein Interview durchgeführt. Stattdessen erfolgte eine kurze pädagogische Intervention (Kurzgespräch, Vorlesen und Spaziergang).	Keine Audioaufzeichnung
	Bw17	k.A.	stationär_4	-		
	Bw18	k.A.	stationär_4	-		

6.2.4 Erfahrungen in der Forschungspraxis

Die entsprechenden Gatekeeper*innen wurden von der Forscherin gebeten, zu den jeweiligen Betreuer*innen oder Vorsorgebevollmächtigten der potenziellen Interviewpartner*innen Kontakt aufzunehmen und um deren schriftliche Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zu bitten. Die Interviewpartner*innen wurden sowohl von den Gatekeeper*innen als auch von den Vorsorgebevollmächtigten oder Betreuer*innen mündlich um ihre Einwilligung gebeten.⁸⁴

Die Forscherin vereinbarte mit dem*der entsprechenden Gatekeeper*in telefonisch einen Interviewtermin. Am Tag des Interviews traf sich die Forscherin zuerst mit dem*der Gatekeeper*in, der*die die von den gesetzlichen Betreuer*innen oder Vorsorgebevollmächtigten unterschriebene Einwilligungserklärung aushändigte und den Kontakt zu den Biographieträger*innen herstellte. Dafür ging es auf den entsprechenden Wohnbereich, auf dem der*die Interviewpartner*innen lebt. Der*Die Gatekeeper*in stellte anschließend dem*der Interviewpartner*in die Forscherin kurz vor und verließ daraufhin den Raum.⁸⁵ Die Interviews wurden entweder in den Bewohner*innenzimmern oder in einem für den Wohnbereich gemeinschaftlich genutzten Wohnzimmer durchgeführt, wobei bei letzterem die Gatekeeper*innen darauf geachtet haben, dass keine anderen Bewohner*innen sich hier aufhielten. Durch die Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Alzheimerdemenz konnte die Forscherin zumeist schnell durch Smalltalk und dem Interesse an der Person eine vertrauensvolle Basis schaffen, bevor sie zum eigentlichen Interviewgeschehen überging. Sie erzählte etwas über ihre eigene Person und ihrem allgemeinen Interesse an Lebensgeschichten. Zusätzlich galt der Gewährleistung der informed bzw. ongoing consent (informierte und prozesshafte Zustimmung) besondere Beachtung (Kapitel 6.2.2). Demgemäß erfragte die Forscherin im Vorgespräch zum Interview die Zustimmung und machte dies darüber hinaus in den jeweiligen Interviewsituationen zum Thema (Hampel/Reichert/Wolter 2018: 70).

Bei allen Interviews⁸⁶, die in den stationären Altenpflegeeinrichtungen stattgefunden haben, war der Ablauf des autobiographisch-narrativen Interviews nach dem Vorgespräch (wie oben beschrieben) relativ ähnlich: Nach dem kurzen Kennenlernen wurden die Modalitäten durchgegangen, d. h. das Zeigen des Aufnahmegeräts, die Aushändigung der unterschriebenen Erklärung zur Einhaltung des Datenschutzes, das mündliche Einholen der Einwil-

84 Exklusive der zwei geschäftsfähigen Interviewpartner (Walter und Fred Landgraf), die ausschließlich über Gatekeeper*innen angefragt wurden. Die Einwilligung zur Teilnahme an der Studie tätigten sie selbstständig.

85 Eine Reflexion bezüglich des Eindringens in die Privatsphäre der Interviewpartner*innen erfolgt im nachfolgenden Abschnitt.

86 Nachfolgend bezogen auf die Interviews, die verwertbar sind.

ligung zur Teilnahme am Interview sowie die Erläuterung des Interviewablaufs. Anschließend schaltete die Forscherin das externe Aufnahmegerät ein und mit Beginn der Aufnahme wiederholte sie noch einmal kurz die Informationen aus dem Vorgespräch und leitete dann zum Erzählstimulus über. Insgesamt folgten die Interviews situationsbezogen dem vorab entwickelten Interviewleitfaden (Kapitel 6.2.1, Anhang 1), der als Gedächtnisstütze fungierte.

Bei vier Interviews hat die Forscherin im Erzählstimulus den Zusatz eingefügt, dass sie neben der Lebensgeschichte an dem Lernverhalten im Alter interessiert sei. Diese Fokussierung auf einen bestimmten Aspekt vor dem Hintergrund der gesamten Lebensgeschichte ist auch im Rahmen autobiographisch-narrativer Interviews möglich (Nohl 2017: 20; Schütze 1983: 285).⁸⁷ Bei anderen Interviewpartner*innen wurde erst mit der Interviewführung festgestellt, dass das Interview sich nur in geringerem Umfang narrativ gestaltete. In solchen Interviewsituationen ist ein gewisses Bewusstsein der Forscherin gefordert („dementia awareness“⁸⁸), wie bereits an mehreren Stellen deutlich geworden sein sollte, denn das krankheitsspezifische Fachwissen der Interviewerin ist eine wichtige Voraussetzung für einen angemessenen Umgang in der Interviewsituation. Es wurde deutlich, dass die narrative Kompetenz (Lamnek/Krell 2016: 342) und die aktive Rekonstruktionsleistung zum Erzählen der eigenen Lebensgeschichte stark eingeschränkt waren. Aufgrund von kognitiven Einschränkungen können die Interviewpartner*innen „verbale Stimuli“ (Hampel/Reichert/Wolter 2018: 79), wozu konkrete Fragen zu biographischen Ereignissen zählen, zumeist nur langsamer verarbeiten und die abnehmende sprachliche bzw. diskursive Fähigkeit (z. B. vage, leere Sprache, Erinnerungslücken) (Hampel/Reichert/Wolter 2018: 79) führt zu Ungenauigkeiten in der Erzählung. Dadurch ging in diesen Fällen das eigentlich geplante autobiographisch-narrative Interview im klassischen Sinne nach Schütze (1981, 1983, 1984a) in ein teilnarratives Interview über: Die Form wurde dialogischer und damit stärker strukturiert (Kruse 2015: 152). In diesem Zuge wurden Erzählungen durch das Einsetzen von Erinnerungsstützen bzw. -schlüsseln, sogenannten Triggern (Karl 2009: 186), hervorgehoben, die beispielsweise in Form von Fotos oder erzählgenerierenden Nachfragen einbezogen wurden. So konnte ein Anreiz für eine Erzählung über lebensgeschichtliche Ereignisse und lebensweltliche Erfahrungen geboten werden (Berner 2021: 139).

Teilweise waren lange Erzählpausen eine besondere Herausforderung, die es als Forscherin galt auszuhalten. So ist es beispielsweise besonders wichtig, ausreichend Zeit für das Interview einzuplanen (Novek/Wilkinson 2019).

87 Eine Reflexion findet sich bei der Einzelfallanalyse von Fred Landgraf (Kapitel 7.1).

88 Die Forscherin verfügt sowohl über spezifisches Fachwissen in Bezug auf die Krankheit Alzheimerdemenz als auch über den Umgang mit Menschen mit kognitiven, funktionellen und verhaltensspezifischen Beeinträchtigungen.

Weiter waren einige der Haupterzählungen sehr sprunghaft in der zeitlichen und räumlichen Darstellung und es wurden biographische Erinnerungen mehrfach wiederholt oder die Erzählungen waren nach kurzer Zeit beendet. Dies ist aber auch dadurch begründet, dass sich bei Menschen mit einer Alzheimerdemenz „krankheitsbedingt recht schnell (nach 20 bis 30 Minuten) Ermüdungserscheinungen“ (Hampel/Reichert/Wolter 2018: 67) einstellen. Daher musste im Interview situationsbezogen entschieden und eingeschätzt werden, ob das Interviewsetting nicht zu Belastungen führt (Novek/Willkinson 2019).

Wichtig war in allen Interviews, dass die Biographieträger*innen von der Forscherin nicht auf ihre Erkrankung reduziert und sie nicht durch die Adressierung „Demenz“ verletzt werden (vgl. Reitinger et al. 2018). Um die Interviews nicht zu einem „cruel reminder“ (Hubbard/Downs/Tester 2003: 356) werden zu lassen, wurde in den jeweiligen Interviews eine diesbezügliche Ansprache vermieden und es auf die proaktive Nennung der Begriffe ‚Alzheimer‘, ‚Demenz‘ und ‚Krise‘ verzichtet. Ausschließlich, wenn die Interviewpartner*innen selbst diese Begriffe verwendeten, ist die Interviewerin situationsbezogen hierauf eingegangen. Es wurde jedoch nach angemessenem und sensiblem Nachfragen stets darauf geachtet, einen Themenwechsel und positiven Interviewabschluss („Erzählen Sie mir von einem schönen Erlebnis im Leben“, „Was brauchen Sie, um glücklich zu sein?“) zu gestalten, wie beispielsweise Hellström et al. (2007) und Novek/Wilkinson (2019) postulieren.

Nach Abschalten des Aufnahmegeräts war vorgesehen, die soziodemographischen Daten zu erheben. Aus zweierlei Gründen konnte dieses Vorgehen in der Forschungspraxis teilweise nicht wie geplant umgesetzt werden: Zum einen teilten die Gatekeeper*innen der Forscherin schon vor dem Interview mit Blick auf die Pflegeakte, die in den ambulanten und stationären Altenpflegeeinrichtungen geführt werden, entsprechende Daten mit. Zum anderen entschied die Forscherin situativ – je nach Verlauf des Interviews –, ob sie den Interviewpartner*innen eine weitere Anstrengung zumuten sollte oder nicht. Bei den Interviewpartner*innen, bei denen die Aufnahme nicht gestartet wurde, sind auch keine soziodemographischen Daten erhoben worden; ein Nachfragen bei den entsprechenden Gatekeeper*innen war aus strukturellen Gründen (Zeitmangel und personeller Engpass) nicht möglich.

Es wurde direkt im Anschluss an das jeweilige Interview ein Postskript erstellt, indem Besonderheiten und Auffälligkeiten zur Interviewsituation sowie erste Gedanken zum Interview festgehalten wurden. Wenngleich in manchen Interviews keine lebensgeschichtliche Erzählung zustande gekommen ist, wurden 11 der aufgezeichneten Interviews aus forschungsmethodischen und -pragmatischen Gründen in Anlehnung an das inhaltlich-semantische Regelwerk (Dresing/Pehl 2018) transkribiert (Anhang 2). Bei der Transkription wurde angestrebt, keine Sprachglättung vorzunehmen, d. h. die Bei-

behaltung von Dialekt, umgangssprachlicher Ausdrucksweise, fehlerhafter Ausdrücke und eines fehlerhaften Satzbaus. Es wurden ebenfalls parasprachliche Elemente (z. B. Räuspern), gesprächsexterne Geräusche (Lärm u. a.) und Hörer*innensignale (z. B. „mhm“ oder „ja“) verschriftlicht (Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 74). Das komplexe Regelwerk der Konversationsanalyse, das Fritz Schütze gemeinsam mit Werner Kallmeyer (1976) entwickelt hat, wurde nicht verwendet, um die Lesbarkeit des empirischen Materials und die intersubjektive Nachvollziehbarkeit gewährleisten zu können.

Forschungsethische Reflexion der Datenerhebung

Um den Forschungsprozess und die Erfahrungen im Forschungsfeld transparent zu machen, muss die Reflexion der Erhebungsmethodik und des Vorgehens vorgezogen werden. So können die Forschungsergebnisse, die in den weiteren Kapiteln ausführlich dargestellt werden, anders eingeordnet werden.

Beim Feldzugang musste sich die Forscherin auf die Einschätzung der Gatekeeper*innen, die in Absprache mit den Betreuer*innen bzw. Vorsorgebevollmächtigten getroffen wurden, verlassen. Dadurch hatte das Gatekeeping den Effekt, dass Forschungsteilnehmende in das Sampling aufgenommen wurden, die ihre Lebensgeschichte erzählen können bzw. es wurde von den Gatekeeper*innen angenommen. Die Forscherin konnte die Einwilligungsfähigkeit sowie eine für ein autobiographisch-narratives Interview gewisse erforderliche Verbalisierungsfähigkeit der ausgewählten Biographieträger*innen erst in der Interviewsituation (das Vorgespräch ist hier inkludiert) einschätzen. Trotz der Einschätzung der Gatekeeper*innen wurden in der Erhebungspraxis andere Erfahrungen gemacht als zuvor angenommen. Einige Forschungsteilnehmende hatten bereits erhebliche kognitive Einschränkungen, sodass die Verarbeitung des Erzählstimulus und eine autobiographische Erzählung nicht mehr möglich war. Bei anderen Interviewpartner*innen war die wesentliche Voraussetzung des Erzählwillens nicht gegeben. Sie hatten zwar vorab den Gatekeeper*innen zugesagt, an dem Interview teilzunehmen, verweigerten dann aber in der Interviewsituation die Teilnahme. Sie haben von ihrem Recht auf Rücktritt, wie in der informed consent festgehalten und durch den ongoing consent ermöglicht, Gebrauch gemacht.

Das Einholen der informed consent und der ongoing consent bedarf einer besonderen Reflexion, denn zur Ermöglichung eines informierten ongoing consent müssen die Biographieträger*innen die Rolle der Forscherin sowie ihre eigene Rolle verstehen (Novek/Wilkinson 2019). Im Rahmen der Datenerhebung stellte sich diesbezüglich die dringende Frage, ob wirklich alle Interviewpartner*innen die Risiken, die mit einer Interviewerhebung verbunden sein können, verstehen und abschätzen konnten („Pseudo-Consent“, Miethe/Gahleitner 2010: 575). Die Forscherin achtete sensibel auf solche Anzeichen und auf ein Vergessen oder Aus-dem-Bewusstsein-Verlierens

(Novek/Wilkinson 2019). So fiel bei wenigen Biographieträger*innen auf, dass sie im Laufe des Interviews ihre Einwilligung zur Erhebung und den Zweck dieser, wegen der Alzheimererkrankung und den damit verbundenen kognitiven Einschränkungen sowie eingeschränkter Sprachfähigkeit, die individuell stark variieren können, vergessen haben. Dies äußerte sich durch die während des Interviews gestellte Frage, was die Forscherin eigentlich wollen würde (bspw. Interview mit Jelena Zach, Kapitel 7.2). Daraufhin wiederholte die Forscherin ihre Rolle und ihr Interesse an der Lebensgeschichte und versuchte durch einen validierenden Umgang den Interviewpartner*innen zu begegnen.

Es kam hinzu, dass die Gatekeeper*innen die Forscherin teilweise nicht adäquat ins Feld einführten und sie demzufolge als fremde Person unbeabsichtigt in die Privatsphäre der Interviewpartner*innen eingriff. Durch das der organisationalen Struktur inhärente Machtverhältnis zwischen Gatekeeper*innen und Bewohner*innen musste sich die Forscherin an die Struktur der stationären Altenpflegeeinrichtungen anpassen: Diese ist so angelegt, dass die Bewohner*innen aus pflegerischen und versorgungstechnischen Gründen in einem Abhängigkeitsverhältnis stehen, sodass sie durch das vorherrschende Machtverhältnis dem Eingriff in die Privatsphäre ausgeliefert sind. Jedoch ist dieses Machtverhältnis konträr zu der Beachtung von Privatsphäre und aller gesellschaftlich anerkannter Interaktionsregeln, sodass sich Fremdheit einstellen und solche Situationen zu krisenhaften Erfahrungen für die Bewohner*innen – und im Fall der vorliegenden Studie: der Interviewpartner*innen – werden können. Die Professionalität der Forscherin hat dabei geholfen, solche Situationen aufzufangen und mit diesen umzugehen. Sie konnte durch ihr krankheitsspezifisches Wissen sowie Bewusstsein im Umgang mit Menschen mit Demenz sowie den Einbezug pädagogischer Ansätze forschungsethische Kriterien einhalten, sodass die Biographieträger*innen keinen Gefahren ausgesetzt waren.

Die Forscherin machte teilweise die Erfahrung, dass einzelne Interviewpartner*innen eine Erzählung über ihr eigenes Leben verweigerten. Dies könnte möglicherweise an der künstlich hergestellten Interviewsituation liegen, mit der die Biographieträger*innen konfrontiert waren. So könnte die fehlende Vertrauensbasis ein Grund für den fehlenden Erzählwillen über persönliche biographische Erfahrungen gewesen sein. Dahingegen, und das ist sehr interessant, teilten trotz des Eingriffs in die Privatsphäre insbesondere weibliche Interviewteilnehmende der Forscherin mit, dass sie sich darüber freuen würden, dass jemand sich für ihre Person interessiere, mit ihnen spreche und sich Zeit für sie nehme (z. B. Greta, Martha). Es kann geschlussfolgert werden, dass eine Analogie zwischen dem Eingreifen in Privatsphäre und der darauffolgenden Verweigerung nicht verallgemeinert werden kann und zwangsläufig eintritt. Im Kontext des stationären Settings war seitens

einiger Biographieträger*innen Dankbarkeit vorherrschend, dass sie jenseits von Pflegeleistungen Aufmerksamkeit und Zuwendung erfahren haben.

Die Erfahrungen in der Erhebungspraxis haben des Weiteren gezeigt, dass idealtypische Erhebungssettings gemäß des autobiographisch-narrativen Interviews nur teilweise umgesetzt werden konnten. Dadurch, dass situativ in einigen Interviews eher ein dialogisches und damit stärker strukturiertes Format gewählt wurden, findet teilweise aufgrund der Notwendigkeit (mit Blick auf die als vulnerabel geltenden Biographieträger*innen) eine Variation statt. Die Forscherin passte jeweils am Einzelfall den Kommunikationsstils und der Interviewfragen an die Fähigkeiten der Interviewpartner*innen an und folgte dabei nicht einem vorab festgelegten Kriterienkatalog (Novek/Wilkinson 2019). Sie vertraute auf ihr pädagogisches Fachwissen, um eine sensible Kommunikation zu gewährleisten. Diesbezüglich müssen drei Aspekte reflektiert werden:

- a) Es entstand in der jeweiligen Interviewsituation ein Machtverhältnis, weil die Forscherin mit Rückbezug auf die vorhandenen pädagogischen Fachkenntnisse über den Verlauf des Interviews entschied. Die Forscherin war sich ihrer machtvorderen Position bewusst und versuchte im Rahmen der Interviews ihre zwei verschiedenen Rollen, die der Forscherin und die der Pädagogin, wechselseitig zu nutzen. Die Entscheidung, ein Interview stärker zu strukturieren oder es zu einem baldigen Ende zu bringen, fiel zu Gunsten der Biographieträger*innen – und nicht, nur um empirische Daten für die eigene Studie zu generieren. Damit wurde die Forscherin gleichermaßen ihrer ethischen Verantwortung gegenüber der Interviewpartner*innen gerecht.
- b) Bei einigen Biographieträger*innen, die die verbalen Stimuli nur erschwert verarbeiten konnten und folglich eine biographische Erzählung nur bedingt zustande kam, wurden einzelfallbezogen sogenannte Trigger in Form von Fotos eingesetzt. Dadurch wurden die Interviewpartner*innen angeregt, über die Fotos zu sprechen. Bei einigen Forschungsteilnehmenden wirkten interessanterweise dann die Zugzwänge des Erzählens, denn die entsprechenden Interviewpartner*innen kamen von dem Beschreiben der Fotos auf damit verknüpfte lebensgeschichtliche Erfahrungen. Bei wieder anderen wurden eingeschränkte Erinnerungs- und fehlende Verbalisierungsfähigkeiten deutlich, sodass eine pädagogische Intervention eingeleitet wurde. Die Forscherin bot den Bewohner*innen der stationären Altenpflegeeinrichtungen an, mit ihnen einen Spaziergang als Alternative zu dem Interview zu machen. Hierbei wurde nicht erneut der Erzählstimulus gesetzt, um die Biographieträger*innen zu schützen und der Gefahr eines cruel reminders entgegenzuwirken.
- c) Bei allen Interviews mit einer Stegreiferzählung als Reaktion auf den Erzählstimulus wurde gemäß der von Murphy et al. (2015) entwickelten CORTE-Kriterien eine positive Abschlussfrage gestellt („ending on a

high“). Diese fokussierte auf ein schönes Erlebnis im Leben. Dadurch, dass das Erkenntnisinteresse der empirischen Studie auf Krisenerfahrungen und den Umgang damit fokussiert ist, und demnach der exmanente Nachfrageteil diesbezügliche Fragen umfasste, wurden die Interviewpartner*innen in der Erhebung mit ihren eigenen erlebten krisenhaften oder traumatischen Erfahrungen konfrontiert. Einerseits, wenn sie selbst von solchen Erfahrungen im Rahmen der autobiographischen Erzählung berichteten, andererseits aber durch das situationsbezogene fokussierte Nachfragen in Bezug auf das Erleben der Demenzerkrankung. Dabei wurden, wie bereits dargelegt, augenscheinlich stark belastende Themen nur behutsam vertieft und auf die Nennung der Krankheit verzichtet; stattdessen wurde empathisch und sensibel nachgefragt (bspw.: „Wie haben Sie sie gefühlt, als die gemerkt haben, dass Sie vergesslicher werden?“). Wichtig war, dass durch das Nachfragen kein Krisenerleben ausgelöst wird. Trotzdem war es von besonderer Wichtigkeit, die positive Abschlussfrage zu stellen, damit die Biographieträger*innen nicht in einer Erinnerungsschleife an negativen Erfahrungen nach dem Interview zurückgelassen werden. Aus dem Grund wurde ein positiver Abschluss gewählt, damit Erinnerungen im Gedächtnis bleiben, die als schön bewertet werden.

Es lässt sich festhalten, dass die Forscherin im Feld ihre Berufs- und Forschungserfahrungen kombiniert hat und hiermit eine Verbindung von Biographieforschung und pädagogischer Biographiearbeit stattgefunden hat. Durch das methodische Zusammenwirken beider Verfahrensweisen konnte der Zugang und die Forschung mit Menschen mit Alzheimerdemenz gewährleistet werden. Die Forscherin war sich in der Erhebungspraxis ihrer Doppelrolle bewusst und hat versucht, den Forschungsteilnehmenden durch einzel-fallbezogene Entscheidungen und dementsprechend differenten Umgangsweisen sowie durch die Verwendung respektvoller Terminologie und Vermeidung stigmatisierender Sprache (ebd.) adäquat zu begegnen, sodass sie keinen Gefahren ausgesetzt waren.

6.3 Das methodische Konzept der Datenanalyse

Nachfolgend wird die Suchbewegung zur Auswertungsmethode dargelegt und die Entscheidung für das gewählte Verfahren begründet. Es folgen die Arbeitsschritte des narrationsstrukturellen Verfahrens der Biographieforschung nach Fritz Schütze und deren Grundannahmen (Kapitel 6.3.1 und 6.3.2).

Zunächst stand mit Bezug auf die Masterarbeit (Berner 2015) die Reflexive Hermeneutik von Theodor Schulze (2010) als methodisches Verfahren der Auswertung zur Diskussion. Sie ist entgegen anderen etablierten Methoden der Biographieforschung eine Auswertungs- und Interpretationsmethode, bei der es nicht um die Ausarbeitung von biographieumfassenden und -übergreifenden Zusammenhängen geht. Dadurch wird der Textkorpus der autobiographischen Erzählung nicht vollends in der Analyse ausgeschöpft, sondern es wird sich vielmehr auf wiederkehrende Topoi⁸⁹ und damit biographisch bedeutsame Erfahrungen fokussiert (Fuchs 2011: 206). Diese Perspektivverlagerung wird durch die Fokussierung der elementaren Einheiten im Verlauf der autobiographischen Erzählungen vorgenommen und durch die Toposanalyse als zentrale methodische Figur der Textinterpretation herausgearbeitet (ebd.: 208; vgl. Schulze 2010).

Ferner wurde in Betracht gezogen, das autobiographische Material unter Bezugnahme des methodischen Instrumentariums der Grounded Theory⁹⁰ (Strauss/Corbin 1996) auszuwerten. Als Methodologie, ein wissenschaftstheoretisch begründeter Forschungsstil, und als qualitative Forschungsmethode ist sie weltweit eine der verbreitetsten Vorgehensweisen in der qualitativen Sozialforschung (Legewie in ebd.: VII). Der Forschungsprozess gestaltet sich iterativ-zirkulär mit dem Ziel einer gegenstandsverankerten Theorie, die induktiv aus der Untersuchung eines spezifischen Phänomens abgeleitet wird (ebd.: 8; Kergel 2018: 111). Demnach geht es in der Grounded Theory nicht um eine die gesamte Biographie umfassende Analyse, sondern es wird sich vornehmlich auf bestimmte Phänomene konzentriert.

In den ersten Auswertungsschritten mit Hilfe des Offenen Kodierens der Grounded Theory sowie einzelnen Arbeitsschritten der Reflexiven Hermeneutik⁹¹ zweier ausgewählter Interviews wurde das empirische Datenmaterial aufgebrochen, um die autobiographische Erzählung und deren Kontext in einer ersten Durchsicht zu verstehen und den Lebenslauf nachzuzeichnen. Jedoch wurde im weiteren Auswertungsprozess – auch durch die vertiefte Lektüre weiterer Methodenliteratur – das Vorgehen infrage gestellt, denn die Methodik beider Analyseinstrumente bricht das empirische Material in Bezug auf den Forschungsgegenstand zu sehr herunter und verdichtet dieses thematisch.

89 Biographische Topoi sind Stellen, in denen sich der biographische Prozess verdichtet und in der lebensgeschichtlichen Erzählung an besonders anschaulichen Passagen, szenischen Darstellungen oder wiederkehrenden Formulierungen zum Ausdruck kommt (Fuchs 2011: 207).

90 Auf eine differenzierte Aufarbeitung der Grounded Theory wird hier verzichtet (nachzulesen in Strauss/Corbin 1996).

91 Es wurde erstens eine Datenliste zum Lebenslauf angefertigt, die eine Zusammenstellung der Zeitangaben und der Versuch der chronologischen Anordnung der thematisierten biographischen Ereignisse darstellt, und zweitens eine Landkarte des biographischen Prozesses nachgezeichnet, die die Bewegung in den sozialen Feldern und mentalen Landschaften des biographischen Prozesses umfasst (Fuchs 2011: 231).

tisch, sodass relevante Passagen der autobiographischen Erzählungen in der Analyse verloren gehen. Demnach wird der Textkorpus der autobiographischen Erzählung nicht vollends ausgeschöpft (Fuchs 2011: 207).

Das Erkenntnisinteresse der Studie richtet sich dagegen auf Prozessverläufe und auf das Geworden sein von Menschen mit Alzheimerdemenz. In dem Auswertungsvorgehen sollen nicht nur die Biographien abstrahiert und generalisiert, sondern diese sollen als Ganzes rekonstruiert werden. Bei der weiteren Methodenrecherche und -lektüre hat insbesondere der Methodentext von Carsten Detka (2005) zur Strukturellen Beschreibung vertiefend auf das narrationsstrukturelle Vorgehen nach Fritz Schütze (1983, 1984a, 1988, 2005, 2016c) aufmerksam gemacht, welches sich für das Forschungsziel besonders eignet. Mit diesem wird sich nicht nur auf Teile der Biographie konzentriert, sondern durch eine exhaustiv-einzelfallanalytische Bearbeitung eine Gesamt-sicht des autobiographischen Datenmaterials angestrebt. Dadurch wird im übertragenen Sinne den Biographieträger*innen nicht noch weiter mittels des verwendeten Auswertungsverfahrens Teile ihrer Biographie genommen – so wie es durch den ganzheitlichen Abbauprozess ausgelöst durch die fortschreitende Alzheimerdemenz biologisch vorbedingt ist. Aus diesem zentralen Grund wurden die genannten Auswertungsinstrumente zu diesem Zeitpunkt verworfen und sich vertieft mit weiterer Methodenliteratur zur Biographie-analyse auseinandergesetzt.

6.3.1 *Das narrationsstrukturelle Verfahren*

Bei der Auswertung ausgewählter Eckfälle⁹² wurde sich aus den beschriebenen Gründen schließlich dem narrationsstrukturellen Verfahren der Biographieforschung nach Fritz Schütze (1981, 1983, 1988, 1989) bedient, das auf der Grounded Theory und ihrem Konzept der „trajectory“ (Strauss/Glaser 1970) (= Verlaufskurve, Schütze 2006: 212) als „sämtliche Verlaufereignisse und die dazugehörigen Handlungen“ (Müller/Skeide 2018: 54) basiert.⁹³

92 „Interviews, die als Grundpfeiler oder Eckfälle der Datenanalyse dienen sollen, [werden] zunächst konsequent einzelfallanalytisch ausgewertet“ (Detka 2005: 351). Eine diesbezügliche Erläuterung erfolgt bei der Beschreibung des Ablaufmodells der Analyse.

93 Anselm Strauss' und Barney Glasers Untersuchungen rekonstruierten Patient*innenkarrieren innerhalb von Organisationen. Sie interessierten sich für konflikthafte Erwartungsbildungen, Erleidensprozesse von Krankheitsverläufen und den damit zusammenhängenden Arbeitsprozessen des Krankenhauspersonals (Schütze 2006: 214; Brüsemeister 1998: 38). Bei dem Begriff der Verlaufskurve handelt es sich um den Versuch einer Übersetzung des von Strauss und Glaser eingeführten englischen Begriffs trajectory. Dieser steht in ähnlicher Absicht wie bei Schütze der alltagssprachlich-intuitiv nur schwer zugängliche Begriff der Verlaufskurve. Im ursprünglichen

Schütze hat das Verlaufskurvenkonzept in seine Methodik integriert, auf biographische Abläufe übertragen und es mit dem Ziel spezifiziert, Prozessstrukturen zu identifizieren, um Lebensabläufe zu rekonstruieren (Schütze 2006: 214; Seltrecht 2006: 16; vgl. Detka/Reim 2016). Mit den Analysemit-
teln der Biographieanalyse, die sich durch eine „beständige Pendelbewegung zwischen dem verstehenden Nachvollzug der Erlebnisperspektive“ und unter Maßgabe des „methodisch kontrollierten Fremdverstehens“ einer formal-
sprachlicher Betrachtung auszeichnet, lassen sich somit Ordnungsprinzipien der biographischen Selbstorganisation herausarbeiten, die individuelle Erfah-
rungsverarbeitungsräume offenlegen (Marotzki 2006b: 122). Basierend auf der Homologieannahme wird davon ausgegangen, dass „die formalsprachliche Gliederung der biographischen Erzählung in Sequenzen und der jewei-
lige Detaillierungsgrad einzelner Passagen [...] das subjektive Erleben der eigenen Biographie“ (Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 73; Schütze 1976) abbilden.⁹⁴

„Im Oszillieren zwischen Teilnehmer*innen- und Beobachter*innenperspektive ergeben sich dann Entdeckungen bei der Freilegung der Prozessstrukturen des Lebensverlaufs, die weder auf rein induktiven noch genuin deduktiven Schlussfolgerungen beruhen, sondern, im Idealfall, eine möglichst große Nähe zur Abduktion [...] aufweisen.“ (Nittel 2023: 229)

An dieser Stelle ist noch einmal zu betonen, dass sich das Analyseinstrumentarium besonders zur Aufarbeitung von krankheitsbezogenen Erzählgehalten eignet (Kapitel 6.1), denn es können Einwirkungen einer Krankheit sowohl auf die Lebensführung und die Haltung gegenüber der Krankheit, als auch die Art der biographischen Verarbeitung des*der Betroffenen hinsichtlich „einer freien Gestaltung des Alltagslebens und der biographischen Zukunft“ (Schütze 2016a: 135) herausgearbeitet werden. Demzufolge lässt sich die Lebens-

Wortsinne bezeichnet nämlich trajectory „unter anderem die Flugbahn eines Geschosses oder die Gleitbahn eines Flugkörpers [...]. Der semantische Kern des Begriffs ist, dass ein Objekt, einmal auf die Bahn geschickt, auf der Grundlage eines anfänglich erhaltenen Impulses eine bestimmte Bahn beschreibt. D. h. das Objekt wird als reaktiv gefasst, es reagiert auf einen äußeren Impuls“ (Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 71, FN). Demnach handelt es sich bei dem von Schütze eingeführten Verlaufskurvenbegriff eher um einen Kunstbegriff.

- 94 Ausführlich bspw. nachzulesen in Schütze (1976). Im Rahmen seines Projekts zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen hält er fest: „Zugrunde liegt dieser inhaltlichen Analyse möglichst eine inhaltliche Homologie zwischen dem Erzählbild (b) und den tatsächlichen Handlungsabläufen (c), über die im Erzählbild berichtet werden soll. Allerdings ist auch diese Homologie letztlich nur möglich auf Grundlage der generellen Perspektivenhomologie der Ebene der Bilddarstellung und des Erzählbildes als Einheit (a/b), der aktuellen Erzählkommunikation (d) und der außerhalb der Erzählkommunikation ablaufenden buchstäblichen Handlungen (c)“ (Schütze 1976: 199f.).

geschichte ebenso als Lern- und Bildungsgeschichte rekonstruieren, wenn in der Stegreiferzählung „die Welt- und Selbstsichten des Informanten in lebensgeschichtlichen Zusammenhängen zur Darstellung kommen“ (Marotzki 2006b: 122; Seltrecht 2006: 16), wie nachfolgend dargelegt werden.

Das Ablaufmodell des Analyseinstrumentariums

Schützes (1983) Analyseinstrumentarium, welches auf seiner Erzähltheorie basiert (Kapitel 6.2.1) und sich „methodisch auf das qualitative Verfahren der Sequenzanalyse“ (Krüger/Deppe 2023: 83) stützt, umfasst fünf ineinandergreifende Arbeitsschritte⁹⁵ für die detaillierte Analyse. Es handelt sich nicht um ein verbindliches und starres Arbeitsschema „im Sinne von ‚Vorschriften‘“ (Detka 2005: 351), sondern es geht vielmehr – im Sinne einer abduktiven Forschungslogik in einem iterativen Forschungsprozess (Nittel 2013b: 112; Detka 2011: 39; Schütze 1984b: 368f.) – um den adäquaten Umgang mit den qualitativ erhobenen Daten, der sich an der Forschungsfrage und dem Forschungsfeld orientiert (Detka 2005: 351). Die zunächst konsequent exhaustiv-einzelfallanalytische Datenanalyse bezieht sich „ausschließlich auf den Bedeutungshorizont“ (ebd.: 352) eines ausgewählten Einzelfalls⁹⁶, um so den erinnerten und erzählten Ablauf des Prozessgeschehens zu rekonstruieren sowie die Prozessstrukturen des Lebensablaufs zu identifizieren. Aber auch de-thematisierte Inhalte und nicht-erzählte Prozesselemente sind von Bedeutung, denn „gemäß der Grundagentheorie des narrativen Interviews repräsentiert der Erzähltext die Abfolge des erinnerten Erlebens, so dass auch thematische Aussparungen, Lücken und Brüche im Text ein wichtiges Datum für die Auswertung sind“ (Küsters 2014: 579). Nach der intensiven Bearbeitung eines Eckfalls wird sich in den weiteren Arbeitsschritten von diesem gelöst und der Versuch unternommen, verallgemeinerbare theoretische Aussagen zu generieren (Detka 2005: 352).

Weiterführend werden die fünf Arbeitsschritte dargelegt, wobei das Hauptaugenmerk auf das Herausarbeiten der Prozessstrukturen des Lebensablaufs liegt (Kapitel 6.3.2). Die detaillierte forschungspraktische Umsetzung der empirischen Analysen findet sich in den Fallanalysen (Kapitel 7) und im zusätzlich auf der Verlagswebsite zur Verfügung gestellten Material.⁹⁷

95 Ursprünglich hat Schütze (1983) sechs Arbeitsschritte vorgeschlagen, die er 2016b zu fünf Schritten zusammenfasst.

96 Die Auswahl der Einzelfälle, die als Eckfälle der vorliegenden Studie dienen, wird in Kapitel 7 beschrieben.

97 <https://doi.org/10.3224/84743140A>.

1. Textsortenanalyse

In einem ersten Schritt geht es zunächst um die Analyse der Interviewsituation und eine Interviewkritik (Analyse des Erzählstimulus, Interviewer*innenverhalten etc.). Ferner wird das verschriftlichte qualitative Datenmaterial auf seine formale Struktur hin analysiert, wobei erstens die Textpassagen nach den Kommunikationsschemata der Sachverhaltsdarstellung (Kapitel 6.2.1) differenziert werden und zweitens eine Segmentierung des Erzähltextes vorgenommen wird, um so die sequenzielle Ordnung und Strukturierung der Lebensgeschichte nachzeichnen zu können (von Felden 2023: 791; Seltrecht 2006: 63; Riemann 1987: 55). Dies begründet sich daraus, dass der*die Biographieträger*in auf formaler Ebene seine*ihre biographische Entwicklung in der Lebenserzählung phasiert, wobei sich diese in der sprachlichen Gestaltung ausdrückt. Diese sequenzielle Ordnung soll durch die formale Analyse, also die Betrachtung der Art und Weise der sprachlichen Darstellung, herausgearbeitet werden (Detka 2005: 354, 2011). Um identifizieren zu können, wie narrative Teile aneinander anschließen und wie sie miteinander verknüpft sind, müssen sprachliche Markierer betrachtet werden (Fuchs-Heinritz 2009: 312, 2010). Es gibt eine Vielzahl an (para-)sprachlichen Indikatoren, die zu berücksichtigen sind, wie beispielsweise solche für einen Segmentbeginn, sogenannte Rahmenschaltelemente, aber auch Verzögerungspausen, das Absinken des Narrativitätsgrads, Modalpartikeln, Selbstkorrekturen, Hintergrundkonstruktionen etc. (Detka 2011: 56). Darüber hinaus weisen die Erzählsegmente eine Binnenstruktur auf, innerhalb derer sich „verschiedene kommunikative Darstellungseinheiten“ (ebd.: 57) unterscheiden lassen. Neben Erzählungen können gleichsam die beiden Kommunikationsschemata Beschreibung und Argumentation in einem Erzähltext auffällig elaboriert in Erscheinung treten. Folgende Darstellungseinheiten sind zu unterscheiden:

- a) Erzählgerüstsätze bringen den „Kern der Veränderungen im entsprechenden Erfahrungsabschnitt“ (ebd.; Detka 2005: 354) zum Ausdruck.
- b) Ausführliche Detaillierungsexpansionen.
- c) Eingelagerte Konstruktionen, sogenannte textuelle Hintergrundkonstruktionen, dienen der Sicherstellung einer plausiblen Erzählung. Sie sind „stets Hinweise darauf, daß im damaligen Erleben oder auch noch in der späteren Wiedererinnerung Schwierigkeiten, ja Unordnungen der Erfahrung, Orientierung und/oder Verarbeitung aufgetaucht sind“ (Schütze 1989: 57). Es handelt sich bei solchen Passagen teilweise (1) um argumentative Hintergrunderklärungen (Argumentation) oder Hintergrundbeschreibungen (Beschreibung) beispielsweise an „Stellen mangelnder Plausibilität“ (Schütze 2016c: 68) aufgrund von Erlebnissen und Ereignissen, die der*die Biographieträger*in eigentlich nicht erzählen wollte (bspw. weil sie für ihn*sie selbst unangenehm, schambehaftet oder traumatisch

sind). In solchen Passagen werden dann in Form von Hintergrundkonstruktionen das „missing link“ (ebd.: 67) eingefügt, um als „Reparaturversuche“ (Detka 2011: 74) die Darstellung plausibel zu machen. Hintergrundkonstruktionen können aber auch in Form von (2) Distanzierungen auftreten, wenn der*die Biographieträger*in im Interview als Expert*in fungieren möchte („überpersönliches Beschreibungsbild oder objektivierende bzw. rechtfertigende argumentative Erklärung“, Schütze 2016c: 67). Diese Distanzierungen helfen vorübergehend dem Entkommen der Zugzwänge des Erzählens, um möglichen krisenbehafteten, nicht erinnernden wollenden Erlebnissen zu entkommen (ebd.). Eine Dominanz des Argumentationsschemas kann auf Erfahrungen hindeuten, die der*die Biographieträger*in nicht in die Biographie integriert hat (Nierobisch 2016: 170f; vgl. Bartmann/Kunze 2008; Riemann 1987). Auch Marotzki merkt diesbezüglich an, dass „der Übergang zum Argumentationsschema erfolgt, weil an diesen Stellen des Biographisierungsprozesses viel auf dem Spiel steht, nämlich die ganze Person in ihrem existenziellen So-Sein“ (Marotzki 1991: 435; vgl. Nierobisch 2016).

- d) In argumentativen eigentheoretischen Kommentare nimmt der*die Biographieträger*in aus der Hier-und-Jetzt-Zeit zu den geschilderten Prozessen Stellung (Detka 2011: 58, 2005: 355).
- e) Aufwändige argumentative Ergebnissicherungen am Ende eines Erzählsegments fassen die erzählten Entwicklungen zusammen und schließen das diesbezügliche Prozessgeschehen ab (Detka 2011: 58, 2005: 355). Diese finden sich zumeist dann, wenn der*die Biographieträger*in „ungewöhnliche oder gar emotional als einschneidend empfundene Erfahrungen gemacht [...] [hat] – insbesondere solche, die dann den Gang der weiteren Lebenserfahrung, Lebensführung und Lebenshaltung besonders bestimmt haben“ (Schütze 2016c: 68). Es sind ebenso (Vor-)Kodakommentare am Ende der Haupte Erzählung möglich (ebd.: 66).

Zusammenfassend ist der erste Schritt der formalen Textsortenanalyse und Segmentierung die Voraussetzung für die weitere Bearbeitung und Analyse eines Interviewtextes. Zentral ist, dass in den weiteren Arbeitsschritten die formale und die inhaltliche Analyse permanent zueinander in Beziehung gesetzt werden müssen (Detka 2011: 56f., 2005: 354).

Exkurs zur Analyse der Kommunikationsschemata der Sachverhaltsdarstellung

Bei der Unterscheidung der dominanten Textsorten im gesamten Interviewtext und der weiteren Analyse gibt es einen von Schütze formulierten Verfahrensvorschlag, der über Jahrzehnte von sozialwissenschaftlich Biographieforschenden irrtümlicherweise reproduziert wurde: In Schützes (1983: 286) Aufsatz zu erzähltheoretischen Grundlagen heißt es, dass bei der formalen Text-

analyse zunächst einmal alle nicht-narrativen Textpassagen eliminiert werden sollen, sodass beschreibende und argumentative Textpassagen unberücksichtigt bleiben. Diesbezüglich gab es kritische Diskussionen (vgl. Nierobisch 2016; Bartmann/Kunze 2008), die darauf verweisen, dass auch die beiden Textsorten „Ausdruck von Biographisierungsressourcen, biographischer Reflexivität und der Fähigkeit zur Verknüpfung mehrerer Perspektiven sein“ (Bartmann/Kunze 2008: 191; Nierobisch 2016: 170) können. Infolgedessen formulierte Schütze (2016d) einen Nachtrag zum methodischen Vorgehen, der sich auf einen „forschungsstrategisch falsch formulierten“ (Schütze 2016c: 66) Satz in Bezug auf die Analyse der drei Textsorten bezieht:

„Die abstrakt beschreibenden und gerade auch die argumentativen Darstellungsstücke sollten [...] nicht unabhängig von den Erzählpassagen analysiert werden. Die abstrakt beschreibenden und gerade auch die argumentativen Darstellungsstücken sollten stattdessen [...] mit seiner durchlaufenden Orientierung an den dominanten Erzählpassagen nicht nur registriert, sondern auch im Hinblick auf ihre Beziehung zum Erzählschema und gegebenenfalls dann auch im Hinblick auf seine Funktionen in ihm sogleich [...] mitanalysiert werden.“ (Herv. i. O., ebd.: 69)

Dadurch wird deutlich, dass deskriptive und argumentative Passagen Rückschlüsse auf das damalige Erleben der Interviewperson geben können, wodurch auch die Notwendigkeit einer diesbezüglichen Analyse bestätigt werden kann.

(Exkurs beendet.)

2. Strukturelle Beschreibung

Grundsätzlich beginnt die Strukturelle Beschreibung mit dem Entfaltungsprozess des Einzelfalls (Schütze 2005: 217). Dabei werden die einzelnen Erzählsegmente in ihrer sequenziellen Abfolge in Bezug auf die in der Erzähldarstellung repräsentierten biographischen und sonstigen sozialen Prozesse, eingeschlossen der vier kognitiven Figuren (Kapitel 6.2.1), herausgearbeitet (von Felden 2023: 791; Riemann 1987: 55). Es geht um den Phasenablauf, die Rahmenbedingungen und die Folgen der repräsentierten Prozesse sowie deren Zusammenwirken. Darüber hinaus werden die Entwicklung des*der Biographieträgers*in als auch die Verarbeitung der erlebten biographischen Entwicklung durch den*die Biographieträger*in in der sich aufschichtenden Erfahrungsbildung analysiert (Detka 2005: 363). Alle jene unterscheidbaren grundlegenden Prozesse bilden bei Schütze (1981) die Prozessstrukturen des Lebensablaufs (Kapitel 6.3.2) ab, die durch das systematische ins Verhältnis setzen der formalen Binnenindikatoren mit dem dargestellten Inhalt herausgearbeitet werden können (Schütze 2005: 217; vgl. Seltrecht 2006).

Detka (2005) formuliert folgende Reihenfolge des analytischen Verfahrens⁹⁸: Zunächst wird jedes Segment einzeln inhaltlich und auf das Wesentliche fokussiert zusammengefasst, bevor die identifizierten dominanten Darstellungseinheiten und einzelnen sprachlichen Aktivitäten nacheinander beschrieben werden. Darauf folgt die „analytische Beschreibung im Sinnhorizont der jeweiligen Darstellungsaktivität“ (ebd.: 360) sowie das systematische Herausarbeiten der Funktion der fokussierten Darstellungseinheiten in den jeweiligen Segmenten. Anschließend werden die Erkenntnisse auf der Bedeutungsebene des Gesamtsegments zusammengefügt, wobei die Prozessstrukturen des Lebensablaufs herausgearbeitet werden (von Felden 2023: 791). Im Anschluss daran wird eine verdichtete, generalisierende Beschreibung der Prozessstruktur vorgenommen, um diese näher zu charakterisieren. Diese theoretische Verdichtung, die chronologisch und segmentweise erfolgt, bildet die Grundlage für die analytische Abstraktion als dritten Auswertungsschritt (Kleemann/Krähne/Matuschek 2013: 87).

3. Analytische Abstraktion: Biographische Gesamtformung

Aufbauend auf die notwendige und detaillierte, auf kleinflächige Phänomene konzentrierte, ‚Vorarbeit‘ in Rahmen der Strukturellen Beschreibung (Riemann 1987: 58), wird sich im dritten Arbeitsschritt von den konkreten Handlungskontexten der einzelnen Sinneinheiten gelöst, um die „biographische Gesamtformung“ (Schütze 1983: 286; von Felden 2023: 792) des Eckfalls zu erfassen. Konkret bedeutet das, dass die für die Gesamtbiographie dominanten Prozessstrukturen des Lebensablaufs in ihrer jeweils spezifischen Ausprägung aus einer größeren Distanz in den Blick genommen werden (Kleemann/Krähne/Matuschek 2013: 88; Seltrecht 2006: 63).

Bei der Umsetzung dieses Analyseschritts findet eine Distanzierung von der Sprache des Erzähltextes statt, „um einen Gesamtüberblick über die Lebensgeschichte, die Gewichtung einzelner Prozeßstrukturen und damit das Charakteristische des biographischen Prozesses zu erkennen“ (Brüsemeister 1998: 20). Die biographische Gesamtformung verbleibt noch auf der Bedeutungsebene des Eckfalls, wenngleich die Einzelheiten der Lebensgeschichte abstrahiert werden (Detka 2011: 77). Notwendig ist hierbei, dass „zwischen dem Einzigartigen der singulären Fallentfaltung und den allgemeinen Merkmalen und Mechanismen des den Fall konstituierenden sozialen Prozesses bzw. der in konstituierenden Prozesse“ (Schütze 2005: 219) unterschieden wird. „Es ist davon auszugehen, dass der Einzelfall mit seinen in ihn invol-

98 Laut Detka (2005: 360) muss nicht jedes Segment zwangsläufig differenziert und erschöpfend im Hinblick auf die Binnenstruktur analysiert werden. Es sei i.d.R. ausreichend, die Haupteerzähllinie zu identifizieren und diesbezügliche Darstellungseinheiten herauszuarbeiten. Eine genauere Betrachtung der formalen Struktur sei dagegen eher bei Segmenten „mit großer Unordnung in der Darstellung vonnöten [...], um den notwendigen analytischen Ausschöpfungsgrad sicherzustellen.“

vierten sozialen (bzw. auch biographischen) Prozessen sowohl Singuläres als auch Allgemeines, Fallübergreifendes offenbart.“ (ebd.)

Ursprünglich stellte die Wissensanalyse den vierten Schritt der Analyse dar, der heute als Teil der analytischen Abstraktion verstanden wird (Schütze 2016c: 69; von Felden 2023: 792). In der Wissensanalyse werden die biographischen Eigentheorien des*der Biographieträgers*in zu seiner Lebensgeschichte und zu seiner Identität herausgearbeitet (Seltrecht 2006: 63). Im Zentrum des Arbeitsschritts steht die systematische Untersuchung des Ereignisablaufs, der Erfahrungsaufschichtung und des Wechsels zwischen den dominanten Prozessstrukturen des Lebensablaufs bezogen auf ihre „Orientierungs-, Verarbeitungs-, Deutungs-, Selbstdefinitions-, Legitimations-, Ausblendungs- und Verdrängungsfunktion[en]“ (Schütze 1983: 287). Es werden die rekonstruierten tatsächlichen Handlungs- und Verhaltensweisen der Interviewpersonen anhand der nicht-narrativen Passagen mit ihren (oft prozessualen) Deutungen, Wahrnehmungen und Bewertungen in Beziehung gesetzt (Nierobisch 2016: 156).⁹⁹

4. Kontrastive Vergleiche

Im vierten Analyseschritt wird sich vom Einzelfall gelöst und kontrastive Vergleiche gemäß der Strategie des minimalen und maximalen Vergleichens (Schütze 1983: 287; vgl. Strauss/Corbin 1996) zwischen den Fällen vorgenommen. Dabei ist es nicht erforderlich, dass die theoretischen Dimensionen und begrifflichen Kategorien, die Gemeinsamkeiten und Unterschiede bestimmen, zu Beginn des kontrastiven Vergleichs festgelegt werden, sondern sie können sich auch erst im Prozess entwickeln (Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 95).

5. Konstruktion eines theoretischen Modells

Ziel der Analyse ist ein theoretisches Modell bzw. eine gegenstandsbezogene Theoriebildung, in dem erarbeitete Kernkategorien miteinander in Beziehung gesetzt werden (von Felden 2023: 792). Am Ende der theoretischen Auswertung steht die Entwicklung eines Prozessmodells „spezifischer Arten von Lebensverläufen, ihrer Phasen, Bedingungen und Problembereiche“ (Schütze 1983: 288), wenn besondere Personengruppen auf ihre lebensgeschichtlichen Chancen und Bedingungen hin untersucht werden sollen. Möglich ist auch das Erarbeiten von Prozessmodellen „einzeln grundlegender Phasen und Bausteine von Lebensabläufen generell oder der Konstitutionsbedingungen und des Aufbaus der biographischen Gesamtformung insgesamt“ (ebd.).

99 Die große Schwierigkeit bei der praktischen Umsetzung der Wissensanalyse besteht darin, dass Schütze hierzu kein elaboriertes Verfahren – im Gegensatz zu den vorherigen Arbeitsschritten – angibt. Zudem verweist Detka (2011: 80) darauf, dass es vom Forschungsstil abhängt, ob die Wissensanalyse in einem separaten Schritt oder im Zuge des dritten Schritts durchgeführt wird.

6.3.2 *Prozessstrukturen des Lebensablaufs*

Wie bereits deutlich geworden sein sollte, ist die Lebensgeschichte nach Schütze charakterisiert durch eine sequenziell geordnete Abfolge grundlegender biographischer Prozesse, die in vier Prozessstrukturen des Lebensablaufs unterschieden werden. Die Prozessstrukturen als „grundlegende Haltungen des Biographieträgers zur eigenen Lebensgeschichte“ (Nittel 2013a: 143) lassen sich durch die Erzähllinie in narrativen Erzählelementen erschließen und analysieren (Schütze 1984a: 105), indem die typischen Verlaufslogiken einzelner Lebensabschnitte nach der (aktiven oder reaktiven) Haltung der interviewten Personen ihrer Biographie gegenüber kategorisiert werden (Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 69; Brüsemeister 1998: 19). Damit kann darauffolgend die biographische Gesamtsicht Auskunft über „die latente Ordnungsstruktur der Erfahrungs- und Handlungsorganisation“ (Rosenthal 1995: 14; Fesenfeld 2006: 246) geben.

Die vier idealtypischen Prozessstrukturen des individuellen Lebensablaufs, die heuristische Instrumente bei der empirischen Analyse bilden (von Felden 2023: 789), sind das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster, das biographische Handlungsschema, die Verlaufskurve und der biographische Wandlungsprozess. Herauszustellen ist, dass die Analyse des empirischen Materials nicht eine „bloße Zuordnung von Lebensabschnitten zu einer der vier Prozessstrukturen“ sein soll, sondern vielmehr das Ziel verfolgt, „darauf aufbauend die spezifische Qualität und Verlaufslogik einzelner biographischer Sequenzen inhaltlich möglichst genau zu bestimmen“ (Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 72). Anschließend erfolgt die vergleichende Analyse der Verlaufslogiken der einzelnen Sequenzen, um die gesamtbiographische Verlaufslogik des Falles herausarbeiten zu können.

Institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster repräsentieren ein normativ-versachlichtes Prinzip (von Felden 2023: 790) und bezeichnen biographische Handlungen, „die im Rahmen einer sozialen, den Lebensabschnitt strukturierenden Institution stattfinden“ (Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 69). Der*Die Biographieträger*in überlässt sich teilaktiv bestimmten Aktivitäten von Institutionen (Nierobisch 2016: 153; Fuchs-Heinritz 2009: 315; Seltrecht 2006: 62) und ihm*ihr werden Fachwissen sowie „spezielle, nicht situativ formulierte Machtvorstellungen“ (Schütze 1981: 69) vermittelt. Es kann zwischen drei verschiedenen institutionellen Ablauf- und Erwartungsmustern unterschieden werden: (1) Der Lebens- und Familienzyklus als gesamtgesellschaftliches Ablauf- und Erwartungsmuster (Vermittlung normativer Erwartungen gesellschaftlicher Institutionen, wie bspw. Familie, Schule, Kirche), (2) Ausbildungs- und Berufskarrieren als institutionsbereichsspezifische Ablauf- und Erwartungsmuster und (3) negative Fallkurven, wie z. B. Arbeitslosigkeit, führen zur partikularen Institutionalisierung im Sinne von „Behandlungsprogrammen“ (Schütze 1981: 69; vgl. Seltrecht 2006: 62).

Das biographische Handlungsschema repräsentiert dagegen ein intentionales Prinzip des Lebensablaufs (von Felden 2023: 789). Dies bezieht sich auf ein „Handeln als Verwirklichung der eigenen Identität“ (Fuchs-Heinritz 2009: 315) und meint damit eine „Lebenshaltung“ (Schütze 1983: 288), die sich in Selbstinitiation und -steuerung ausdrückt (Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 70). Damit ist eine Erfahrungsqualität verknüpft: Der*Die Biographieträger*in nimmt „in seinem Erleben einen strukturierenden, steuernden, lenkenden Einfluss auf seine weitere Entwicklung [...]. Er erlebt sich als Handelnder, als verantwortlich und gestaltend in Bezug auf sein Leben.“ (Detka 2011: 62) Konkret heißt das, dass der*die Biographieträger*in sich damit auseinandersetzt, welche biographischen Entwicklungen er*sie machen und welche Ziele er*sie verfolgen möchte. Diese biographischen Entwürfe versucht er*sie dann umzusetzen.

Es werden fünf Untertypen von biographischen Handlungsschemata unterschieden (vgl. ausführlich Schütze 1981: 75ff.): (1) Biographische Entwürfe im Sinne von Lebenszielen (Fuchs-Heinritz 2009: 314), die entweder als sozial vorgeprägte Ablaufmuster, zum Teil von organisierter Karrierestruktur (z. B. Übernahme elterlicher Berufsrollen), oder als individuell geschöpfte Lebenspläne auftreten können (Schütze 1981: 75). (2) Biographische Initiativen sind als absichtlich begonnene Lebensschritte zu verstehen, die zur Änderung der Lebenssituation führen sollen (Nierobisch 2016: 152; Fuchs-Heinritz 2009: 314; Seltrecht 2006: 62). Eine solche biographische Änderungsinitiative erfolgt „in Situationen, in denen der Betroffene die Selbsteinschätzung gewinnt, sich allmählich zu tief in eine bestehende, nicht ausreichend attraktive Lebenssituation verstrickt zu haben und nicht mehr Abstand gewinnen zu können“ (Schütze 1981: 76). (3) Episodale Handlungsschemata des Erlebens von Neuem (Nierobisch 2016: 152; Seltrecht 2006: 62) sind Handlungsformen ohne klare Absicht in einer entsprechenden Situation. Es stellt sich erst nachträglich eine biographische Relevanz heraus (Fuchs-Heinritz 2009: 314). (4) Situative Bearbeitungs- und Kontrollschemas von biographischer Relevanz (Nierobisch 2016: 152; Seltrecht 2006: 62). (5) Handlungsschemata markierter biographischer Irrelevanz (Nierobisch 2016: 152; Seltrecht 2006: 62) sind „Handlungsformen, die einen Abschnitt der Lebenszeit als ‚Auszeit‘ bestimmen, in der sich also für die Biographie nichts Relevantes ereignen könne“ (Fuchs-Heinritz 2009: 314).

Bei allen Typen von Handlungsschemata werden drei Phasen durchlaufen: Zunächst werden dem*der Biographieträger*in in der Ankündigungssstruktur (1) „zeitlich später zu realisierende Phasen des Aktivitäts- und Ereignisablaufs in schlüsselsymbolisch angedeuteten Projektionen, Erwartungen und/oder Darlegungsskizzen“ (Schütze 1981: 71) aufgezeigt. Nach der Ratifizierungsphase erfolgt die Durchführungsphase (2) des biographischen Handlungsschema im Schemakern, woran sich eine Phase der Bilanzierung und Evaluation (3) anschließt (ebd.: 73).

Es können jedoch

„die Diskrepanzen zwischen antizipierten Handlungsvorstellungen in der Ankündigungs- und Ratifizierungsphase des Handlungsschemas auf der einen Seite und den Realisierungsschritten des Handlungsschemas auf der anderen Seite [...] so systematisch sein, daß der Betroffene der Handlungsautonomie verlustig geht und die Grenze zu konditionell, von äußeren Ereignisimpulsen her gesteuerten Aktivitäten des Erleidens und Getriebenseins überschreitet. Aktivitäten dieser Art sind nur noch im Bezugsrahmen von Verlaufskurven analysierbar.“ (ebd.: 88)

Die Verlaufskurve „ist das Pendant zur grundlagentheoretischen Kategorie des biographischen (bzw. auch interaktiven) Handlungsschemas“ (Schütze 2006: 213). Sie ist als negative Verlaufs- bzw. Fallkurve gekennzeichnet durch das Prinzip des Getrieben Werdens und Prozessen des Erleidens (von Felden 2023: 790; Seltrecht 2006: 63) und tritt durch das Erleben einer Verkettung von fremderscheinenden äußeren Ereignissen und Bedingungen ein.¹⁰⁰ Dadurch fühlt sich der*die Biographieträger*in gegenüber diesen Ereignisverkettungen zunehmend ohnmächtig und reagiert zumeist konditionell. Infolgedessen führt dies zu einer Eingrenzung von Handlungskapazitäten und -möglichkeiten, wodurch er*sie nicht mehr umfassend selbstbestimmt und gestaltend auf die eigene Biographie einwirken kann (Fuchs-Heinritz 2009: 315; Brüsemeister 1998: 23). Dadurch kommt es zu einer Entfremdung vom bisherigen Selbst des*der Betroffenen, was schließlich „in Zusammenbrüchen der Handlungs- und Identitätsorientierung und einer theoretischen Verarbeitung der veränderten Selbstidentität“ (Seltrecht 2006: 63) münden kann. Auch wenn der*die Biographieträger*in Verlaufskurven als chaotisch-ungeordnete Prozesse erlebt, verlaufen sie sequenziell geordnet.

In der Analyse lassen sich daher ebenso bestimmte grundsätzliche Ablaufstrukturen identifizieren (vgl. ausführlich Schütze 1981, 2006).¹⁰¹ Zunächst baut sich das Verlaufskurvenpotenzial als „Bedingungsrahmen für das Wirksamwerden einer Verlaufskurve“ (Schütze 2006: 215) auf. Mit einer

100 Nicht jedes kritische Lebensereignis wirkt „per se als verallgemeinerbar zu betrachtender Verlaufskurvenauslöser“ (Detka 2011: 63), denn das hängt immer von spezifischen Rahmenbedingungen ab. Zudem kann neben einer negativen Verlaufskurve auch eine positive Verlaufs- bzw. Steigkurve eintreten. So können sich bei Steigkurven bspw. durch die Beförderung des*der Biographieträger*in im Unternehmen (als äußerlich schicksalhafte Bedingungen) neue Handlungs- und Entwicklungsmöglichkeiten ergeben (Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 71).

101 Die sequenzielle Ablaufstruktur der Verlaufskurvenentfaltung ist nicht als Kausalzusammenhang zu verstehen, sondern eher als emergenter Zusammenhang: Die einzelnen Verlaufskurvenphasen vollziehen sich nicht zwangsläufig in der Reihenfolge der angegebenen Stadien (Schütze 2006: 216; vgl. Detka 2011: 63). Darüber hinaus können „spezifische Mechanismen der Abweichung vom elementaren Verlaufskurvenskript“ (Schütze 2006: 216) auftreten, auf die an dieser Stelle nicht weiter eingegangen wird (nachzulesen in Schütze 2006).

Falltendenz wirken biographische Verletzungsdispositionen und gewisse Widrigkeiten in der aktuellen Lebenssituation des*der Biographieträgers*in ineinander (Detka 2011: 64), wobei diese ihm*ihr zumeist nur latent bewusst sind. Die plötzliche Grenzüberschreitung des Wirksamwerdens des Verlaufskurvenpotenzial führt zu konditionellen Reaktionen, Schockerfahrungen und Desorientierung. Der*Die Biographieträger*in ist nicht mehr gänzlich in der Lage, seinen*ihren Lebensalltag aktiv-handlungsschematisch zu gestalten (Schütze 2006: 215). Nachdem die ersten Schock- und Verwirrungserfahrungen überwunden sind, folgt der Versuch des Aufbaus eines labilen Gleichgewichts der Alltagsbewältigung. Die Determinanten des Verlaufskurvenpotenzials können aber noch nicht unter Kontrolle gebracht werden, weil dem*der Biographieträger*in wirksame Handlungskompetenz fehlt, wodurch das Lebensarrangement weitgehend instabil bleibt (ebd.). Es folgt die Entstabilisierung des labilen Gleichgewichts der Alltagsbewältigung und der*die Biographieträger*in gerät ins „Trudeln“ (ebd.; Schütze 1989: 50, 1981: 99). Durch den Zusammenbruch der bisherigen Handlungskompetenz und Alltagsorganisation (Schütze 1989: 51) wird er*sie sich selbst gegenüber fremd und er*sie versucht das labile Gleichgewicht irgendwie aufrechtzuerhalten. Jedoch werden durch diese Überfokussierung auf die Problemlage andere Lebens- und Alltagsbereiche vernachlässigt, „die sich mehr oder weniger unkontrolliert weiter entfalten können“ (Schütze 2006: 215); es folgt eine „Verkettung von Alltagsproblemen [...], die immer weniger beherrschbar sind“ (ebd.). Dadurch entwickeln sich akute Krisenphasen (Detka 2011: 65) und es tritt ein völliger Zusammenbruch der Alltagsorganisation sowie der Selbstorientierung ein, womit der gänzliche Verlust des Vertrauens in sich selbst und signifikante Andere verbunden sein kann. Der*Die Biographieträger*in fühlt sich unfähig zu jeglicher Handlung, sozialen Beziehung und auch zur Selbstbeziehung (Schütze 2006: 216), infolgedessen sich eine vollkommene Hoffnungslosigkeit einstellt (Detka 2011: 66). Diese vorherigen Erfahrungen zwingen den*die Biographieträger*in dazu, sich zu den Geschehnissen zu verhalten und sein*ihr Erleben in Erfahrungen zu transformieren (ebd.).

Die Lebenssituation muss dadurch radikal neu definiert werden, und das in Versuchen der theoretischen Verarbeitung des Orientierungszusammenbruchs und der Verlaufskurve (Schütze 2006: 216). Neben den theoretischen Versuchen werden praktische Versuche der Bearbeitung und Kontrolle der Verlaufskurve unternommen. Es gibt drei Handlungsformen, die unterscheidbar sind: (1) Die Flucht aus der entsprechenden Lebenssituation ohne eine wirksame Kontrolle über das Verlaufskurvenpotenzial, (2) die systematische Lebensorganisation mit der Verlaufskurve, weil das Verlaufskurvenpotenzial sich verstetigt (bspw. bei einer chronischer Krankheit) und (3) die systematische Eliminierung des Verlaufskurvenpotentials (ebd.).

Die vierte Prozessstruktur des Lebensablaufs ist der biographische Wandlungsprozess, der durch ein emergentes Prinzip¹⁰² gekennzeichnet ist (Marotzki 2006b: 123) und ein nicht intentionales Prinzip des Lebensablaufs repräsentiert (Seltrecht 2006: 63). Ähnlich wie bei Verlaufskurven ist der*die Biographieträger*in mit für ihn*sie schwer durchschaubaren Ereignissen konfrontiert, wodurch er*sie die bisherigen Sichtweisen zu sich selbst und zur Welt in Frage stellt (Detka 2011: 68). Im Unterschied zu Verlaufskurven führen Wandlungsprozesse zu einer grundlegenden biographischen Veränderung (von Felden 2023: 790; Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 72), die sich in zwei Dimensionen unterscheiden lassen: erstens im Sinne einer handlungsschematischen Wandlung der Selbstidentität und zweitens in der Umerschichtung der lebensgeschichtlich-gegenwärtig dominanten Ordnungsstruktur des Lebensablaufs (Nierobisch 2016: 153; Seltrecht 2006: 63). (1) Es entfaltet sich ein kreatives Potenzial, dass dem*der Biographieträger*in ermöglicht, neue – vor dem Wandlungsprozess nicht zur Verfügung gestandene – Kompetenzen im Umgang mit Problemen zu entwickeln (Detka 2011: 68), wodurch er*sie seine*ihre Handlungsfähigkeit zurückgewinnt und eine „Wandlung der Selbstidentität zum langfristigen handlungsschematischen Orientierungsrahmen“ (Schütze 1989: 53, 1981: 103) durchläuft. (2) Die Wandlung gilt als Lernprozess, der gekennzeichnet ist durch eine „dynamische Wechselwirkung und Rückkopplung zwischen dem Inneren des Betroffenen und dem gewählten Gestaltungsmedium“ (Schütze 2001: 143), wodurch sich die innere und äußere-soziale Situation auf nichtantizipierte Weise verändert. Insgesamt sind Wandlungsprozesse vom „Verlernen alter und dem Hinzulernen neuer Kompetenzen begleitet. Er ist dabei durch das erst nachträgliche Erkennen einer neuen biographischen Entwicklungsgestalt charakterisiert. Der Wandlungsbetroffene sucht und durchläuft Situationen des Erkundens fremder Erfahrungsbereiche“ (Schütze 2005: 220).

Hinsichtlich des Arbeitsschrittes der Strukturellen Beschreibung ist abschließend wichtig zu betonen, „dass sich die Identität des Einzelnen nicht im selben Rhythmus bewegt wie die Prozessstrukturen des Lebensablaufs“ (Fuchs-Heinritz 2009: 316). Die eigene Auffassung des*der Biographieträgers*in von sich selbst und seiner*ihrer Biographie folgt meist einer anderen Schrittfolge, die sich in der biographischen Gesamtformung ausdrückt (ebd.).

102 „Emergenz bezeichnet in diesem Zusammenhang eine dem Subjekt intentional nicht verfügbare Erweiterung seines Möglichkeitshorizontes. Das bedeutet, dass neue Handlungs- und Orientierungspotentiale für das Subjekt selbst überraschend in Erscheinung treten, ohne dass dieses intendiert ist oder auch Randbedingungen abzuleiten wären“ (Marotzki 2006b: 123).

Analyse der Prozessstrukturen im Kontext einer Alzheimererkrankung

Wie deutlich geworden sein sollte, ist nicht jedes krisenbehaftete Erlebnis ein Auslöser für eine negative Verlaufskurve. Dies gilt auch für das Erkranken an einer schweren Krankheit, wie einer Alzheimerdemenz. Die Krankheit kann in Zusammenhang mit anderen Einflussfaktoren ein Auslöser für eine Verlaufskurve sein, muss es aber nicht – wie die Einzelfallanalyse von Jelena Zach zeigen wird (Kapitel 7.2). Wenn der*die Biographieträger*in aber Prozesse des Erleidens durch eine Krankheit durchlebt, wird eine solche Verlaufskurve von unzähligen Konsequenzen für die Biographie begleitet, wie beispielsweise eine veränderte Beziehung zum eigenen Körper, zum Selbst und zum Gefühl für biographische Zeit (Corbin/Strauss 1993: 11). „In solchen Situationen muß der Kranke viel 'biographische Arbeit' leisten, d. h. er muß die Krankheit in sein Leben integrieren, sich mit seiner Krankheit abfinden, seine Identität wiederherstellen bzw. seine Biographie neu entwerfen.“ (ebd.) Ob, und insbesondere wie dies im Zusammenhang mit einer Alzheimererkrankung möglich ist, zeigt die Einzelfallanalyse von Fred Landgraf (Kapitel 7.1).

Es wird neben der Prozessstruktur der Krankheitsverlaufskurve, d. h. Erleidensprozesse im Zusammenhang mit der Alzheimererkrankung, auch die Prozessstruktur des institutionalisierten Ablauf- und Erwartungsmusters der Diagnosestellung sowie der weiteren (medizinischen) Behandlung auf Lernphänomene hin untersucht. Zudem ist aus bildungstheoretischer Sicht besonders die Prozessstruktur der biographischen Wandlung zu analysieren, da hiermit eine Veränderung des Selbst- und Weltbezuges des*der Biographieträgers*in bewirkt werden kann. Der biographische Wandlungsprozess gilt als eine Sonderform von Bildungsprozessen (Marotzki 1990, 1997; Schütze 2005).

7 Fallanalysen: Einzelfallportraits

Nachdem die autobiographisch-narrativen Interviews geführt und transkribiert wurden, mussten Eckfälle für die detaillierte Analyse ausgewählt werden. Unter Berücksichtigung des Theoretical Sampling wurde auf der Basis der Einschätzung der theoretischen Varianz sowie einer groben Bewertung des Datenmaterials ein erstes Interview zu differenzierten und sorgfältigen Einzelfallanalyse ausgewählt. „Es sollte ein Interviewmaterial sein, dass zum einen eine grundlegende Prozessvariante im Hinblick auf die theoretische Varianz im Bereich des Forschungsthemas repräsentiert und das zum anderen eine große Dichtedichte aufweist“ (Detka 2011: 53).

Das Interview mit Fred Landgraf erschien bei der Betrachtung des empirischen Gesamtmaterials als geeignet und wurde als erster Eckfall für die einzelfallanalytische Bearbeitung ausgewählt (Kapitel 7.1). Es weist eine strukturierte und reichhaltige lebensgeschichtliche Erzählung mit hohem Detaillierungsgrad auf und verweist auf eine biographische Entwicklung, die in Hinblick auf das Erkenntnisinteresse als relevant erscheint: Fred Landgraf erkrankte in der Mitte seines Lebens an Krebs und durchlief Prozesse des Erleidens, die ihn in „eine vermeintliche biographische Endposition“ (ebd.: 54) brachten, wodurch er Freitodgedanken entwickelte. Die Krebserkrankung konnte jedoch geheilt werden und dem Biographieträger wurde durch eine Rehabilitationsmaßnahme eine neue Perspektive geboten, sodass er sein Leben wieder selbstbestimmt gestalten konnte. Nach dem frühzeitigen Renteneintritt erkrankte er an einer Alzheimerdemenz und durchläuft eine weitere Krankheitsverlaufskurve, die er versucht durch sein Handlungsschema eines selbstbestimmten und aktiv gestalteten Lebens zu bearbeiten – nicht zuletzt durch konkrete Überlegungen, die seinen selbstbestimmten Tod betreffen. Er lebt zum Zeitpunkt des Interviews mit seiner Ehefrau im häuslichen Umfeld und besucht regelmäßig eine ambulante Tagespflegeeinrichtung.

Auf der Grundlage der ersten einzelfallanalytischen Auswertung wurde mit dem Ziel eines kontrastiven Vergleichs entschieden, welches weitere Interview für die Analyse herangezogen werden soll (Riemann 2011a: 47). Die diesbezüglichen Überlegungen im Sinne des Theoretical Samplings waren, dass im maximalen Kontrast zum ersten Eckfall eine Prozessvariante ohne Erleidensverlaufskurve analysiert werden soll, um so die theoretische Varianz im Forschungsfeld einschätzen zu können (Detka 2011: 81). Daher erfolgte die Fallauswahl unter Einbezug des folgenden Kriteriums: Das Erleiden der Krankheitsverlaufskurve der Alzheimerdemenz. Nach der ersten Einzelfallanalyse wurde deshalb ein Eckfall ohne Erleidensverlaufskurve ausgewählt. Bei der Durchsicht der geführten Interviews des Samples er-

schien das Interview mit Jelena Zach als geeignet. Es ist gemäß den äußeren Auswahlkriterien der Samplingstrategie maximal kontrastiv zum ersten Eckfall. Sie lebt in einer stationären Altenpflegeeinrichtung und befindet sich bereits in einem (nicht weiter definiertem) fortgeschrittenen Stadium der Alzheimerdemenz. Die inneren Kriterien der Fallauswahl beziehen sich darauf, dass Jelena Zach keine kohärente Lebensgeschichte erzählt hat und das Interview wenig vorhandene biographische Entwicklungen in Hinblick auf die Forschungsfrage aufweist. Die Alzheimerdemenz scheint bei Jelena Zach im eigenen Erleben eine untergeordnete und nicht dominierende Rolle zu spielen, wodurch keine Erleidensverlaufskurve sichtbar wird (Kapitel 7.2).

Bei beiden Interviews wurde nicht nur die Stegreiferzählung der detaillierten Analyse unterzogen, sondern die gesamten Interviews wurden formal-sprachlich analysiert und strukturell beschrieben. Dieser Zusatzschritt erfolgte, weil in den zwei Interviews wichtige Informationen und biographische Ereignisverkettenungen in Bezug auf die Alzheimerdemenz vordergründig im Nachfrageteil thematisiert wurden. Die strukturelle Analyse von Fred Landgraf erfolgte erschöpfend und spiegelt die Detailgenauigkeit der Analyse wider. An diesem Eckfall wurde das methodische Vorgehen der formalen Textsortenanalyse und der strukturellen Beschreibung erprobt und es wurde ein individueller, dem Gegenstand angemessener Analysestil entwickelt: Die Forscherin folgte der biographieanalytischen Betrachtung gemäß dem methodischen Vorgehen und ergänzte es durch einen erziehungswissenschaftlichen Blickwinkel, indem bereits Lernphänomene herausgearbeitet wurden. Beide Analyseschritte wurden bei dem zweiten Eckfall Jelena Zach fokussierter vorgenommen. Die Analysen beinhalten bereits zentrale Ergebnisse, weshalb sie nicht nur als Vorarbeit für die weiteren Arbeitsschritte dienen, sondern es werden nachfolgend zentrale Analyseteile der jeweiligen strukturellen Beschreibung übernommen sowie abstrahierend aufgearbeitet. Die Arbeitsschritte der formalen Textsortenanalyse und der strukturellen Beschreibung sind nachzulesen im zusätzlich zur Verfügung gestellten Material.¹⁰³

Im folgenden Kapitel werden die beiden Fallanalysen aufgearbeitet. Zunächst werden die Biographieträger*innen vorgestellt (Kapitel 7.1.1 und 7.2.1) und dann die Kontaktaufnahme sowie die Interviewsituation beschrieben (Kapitel 7.1.2 und 7.2.2). Es folgen formale und analytische Anmerkungen zur Textstruktur des jeweiligen Interviews sowie zum Erzählstimulus und eine Interviewkritik (Kapitel 7.1.3 und 7.2.3). Die daran anschließende einzelfallbezogene biographische Gesamtformung als dominante Ordnungsstruktur des Lebensverlaufs (Schütze 1981: 104) wird mit dem Arbeitsschritt der Wissensanalyse kombiniert (Kapitel 7.1.4 und 7.2.4), um die biographischen Eigentheorien der Biographieträger*innen zur eigenen Lebensgeschichte und deren Identitätsformationen herauszuarbeiten.

103 <https://doi.org/10.3224/84743140A>.

7.1 Fred Landgraf: Erfolgsgeschichte als diffuse Wandlungsbiographie

Fred Landgraf ist der zehnte von insgesamt 18 Interviewpartner*innen (Bm10). Er ist einer von zwei Biographieträgern des Samples¹⁰⁴, der zum Zeitpunkt des Interviews nicht in einer stationären Altenpflegeeinrichtung, sondern mit seiner Ehefrau im häuslichen Umfeld lebt. Herr Landgraf besucht zweimal wöchentlich eine ambulante Tagespflegeeinrichtung, in der das Interview im Winter 2018 stattfand.

Die lokalräumliche Lagerung Fred Landgrafs Lebensmittelpunkt (Bundesland) sowie seine Berufsbezeichnungen wurden nicht pseudonymisiert, weil diese für die Rekonstruktion seiner Lebensgeschichte und des damit zusammenhängenden Selbstbildes wichtig erscheinen. Dennoch sind keine Rückschlüsse auf seine Person möglich (Kapitel 6.2.2).

7.1.1 Kurzportrait

Der zum Zeitpunkt des Interviews 69 Jahre alte Biographieträger Fred Landgraf ist in Nordrhein-Westfalen geboren und aufgewachsen. Nach dem Abschluss der neunten Klasse einer Volksschule absolviert er eine Ausbildung zum Schreiner. Anschließend arbeitet er in einem befristeten Arbeitsverhältnis in einem Handwerksbetrieb, macht seinen Meister und besucht parallel dazu eine Abendschule, um das Abitur nachzuholen. Darauf folgend studiert Herr Landgraf Wirtschaftswissenschaft. In dieser Zeit lernt der Biographieträger seine Frau kennen, mit der er zwei Töchter bekommt. Nach dem Studium macht sich Fred Landgraf selbstständig und eröffnet eine eigene Schreinerei. Diese muss er infolge einer gestellten Krebsdiagnose im Alter von 45 Jahren und einer anschließenden monatelangen Odyssee an medizinischen Interventionen wieder schließen. Nach der Heilung der Krebserkrankung nimmt er zwei Jahre später im Rahmen einer Rehabilitationsmaßnahme an einem Bildungsangebot teil, wodurch sich ihm eine neue berufliche Perspektive eröffnet: Durch die Teilnahme an einem Computerkurs und einem begleitenden Praktikum erhält Fred Landgraf die Möglichkeit in einer IT-Firma zu arbeiten. Dort wird er circa drei Jahre später entlassen und er entscheidet sich erneut für eine berufliche Selbstständigkeit. Er gründet einen Verein, der in eine Trägerschaft überführt wird, die Bildungsangebote zur beruflichen Wiedereingliederungen konzipiert. In diesem beruflichen Kontext arbeitet Herr Landgraf bis zu seinem frühzeitigen Renteneintritt mit 58 Jahren. Zwei Jahre später nimmt Fred Landgraf erstmalig Erinnerungsschwierigkeiten wahr. Nach weiteren zwei Jahren sucht er einen Arzt auf, der keine

104 Walter lebt ebenfalls in der häuslichen Umgebung.

Diagnose stellt. Als die subtilen Indikatoren stärker werden, begibt sich Herr Landgraf einige Zeit später erneut in ärztliche Behandlung, woraufhin die Alzheimerdiagnose gestellt wird. Nach Erhalt der Diagnose nimmt er gemeinsam mit seiner Ehefrau an einer Rehabilitationsmaßnahme teil, bei der sie Strategien für den Umgang mit der Erkrankung erlernen. Zusätzlich berichtet Fred Landgraf im Interview von Alzheimerschüben, die ihn handlungsunfähig werden lassen, sodass er die erlernten Strategien nicht mehr anwenden kann.

Sein zentraler Bearbeitungsmechanismus fokussiert auf ein selbstbestimmtes Leben. Er möchte nicht abhängig von Dritten sein und fremdbestimmt leben. Dies lässt ihn wiederum darüber nachdenken, wie er selbstbestimmt über das Ende seines Lebens entscheiden kann.

7.1.2 Kontaktaufnahme und Interviewsituation

Die Kontaktaufnahme erfolgte nach schriftlicher Anfrage (Kapitel 6.2.3) telefonisch durch den Pflegedienstleiter der Tagespflegeeinrichtung. Er teilte der Forscherin mit, dass er einen Tagesgast als potenziellen Interviewpartner für das Interview angefragt und dieser einwilligt habe. Der Tagesgast sei noch geschäftsfähig, weshalb kein*e gesetzliche*r Betreuer*in informiert werden müsse. Dennoch habe der Pflegedienstleiter mit der Ehefrau des Tagesgastes telefoniert, um sie über das geplante Interview zu informieren. Es wurde ein Interviewtermin für die darauffolgende Woche vereinbart, an welchem die Forscherin Fred Landgraf kennenlernte.

Die Forscherin wurde an dem vereinbarten Termin von einer Mitarbeiterin zum Mitarbeiter*innen-Büro der Tagespflegeeinrichtung geführt, in dem der Pflegedienstleiter schon auf sie wartete. In einem circa vier- bis fünfminütigen Vorgespräch stellte der Pflegedienstleiter anhand weniger soziodemographischen Fakten Herrn Landgraf vor: Sein Alter, seine Wohnsituation, seine Diagnose sowie die Dauer seiner Betreuung in der Tagespflegeeinrichtung. Als Fred Landgraf das Büro betrat begrüßte der Pflegedienstleiter ihn kurz und stellt direkt die „Forscherin“ vor (er sagte: „Das ist die Forscherin.“). Daraufhin begrüßte sie ihn ebenfalls, wobei er freundlich und offen, jedoch auch ein wenig gestresst wirkte.¹⁰⁵ Anschließend verließ der Pflegedienstleiter das Büro.

Fred Landgraf und die Forscherin setzten sich an den kleinen Besprechungstisch und die Forscherin sagte zunächst zu Fred Landgraf, dass er erst einmal in Ruhe ankommen könne, bevor das Interview beginnt. Die Forscherin erzählte in wenigen Sätzen über ihre Person und Position (Mitarbeiterin

105 Außerhalb des Büros ist es sehr laut. Das Mitarbeiter*innen-Büro liegt direkt gegenüber eines Veranstaltungsraumes, in dem ein Gruppenangebot für die Tagesgäste vorbereitet wird und die Tagesgäste in den Raum begleitet werden.

und Forscherin an einer Universität) sowie von ihrem allgemeinen Interesse an Fred Landgrafs Lebensgeschichte. Als sie anhand seiner Mimik und Gestik bemerkte, dass seine (wahrgenommene) Anspannung und der Stress etwas nachließen, leitete sie in die Modalitäten des autobiographisch-narrativen Interviews über.¹⁰⁶ Fred Landgraf war in diesem Vorgespräch eher zurückhaltend und antwortete nur knapp auf die diesbezüglichen Fragen (bspw. „Ja, ist okay.“). Nach dem Vorgespräch fragte die Forscherin ihn, ob das Interview beginnen könne. Nachdem er diese Frage bejahte, schaltete sie das Aufnahmegerät ein. Es folgte der Erzählstimulus (Anhang 1).

Insgesamt traten während des Interviews einige Störungen auf. Ein erster Störfaktor war die Lautstärke wegen eines Gruppenangebots im angrenzenden Raum. Ein zweiter Störfaktor waren direkte Unterbrechungen durch Mitarbeiter*innen der Tagespflegeeinrichtung. Insgesamt elf Mal kamen verschiedene Mitarbeiter*innen (alle ohne vorher anzuklopfen) in das Büro, um etwas zu erledigen. Zu Beginn des Interviews wurde der Erzählstimulus zweimal und die lebensgeschichtliche Erzählung von Fred Landgraf einmal durch Mitarbeitende gestört, sodass Erzählpausen zwischen vier bis acht Sekunden entstanden. Zudem gab es eine 14-sekündige Störung durch einen Mitarbeiter, bei der Herr Landgraf und die Forscherin aufgrund des in der lebensgeschichtlichen Erzählung Thematisierten¹⁰⁷ abwarteten, da es sich um ein sensibles Thema handelte. Bei den anderen Unterbrechungen führte Fred Landgraf seine lebensgeschichtliche Erzählung weiter.

Das Interview dauerte insgesamt 74:28 Minuten. Mit Beginn des Interviews schienen bei Herrn Landgraf der Stress und die Anspannung weiter abzufallen. Er wirkte in der Stegreiferzählung selbstsicher und erzählte ausführlich. Im Verlauf des Nachfrageteils wirkte er zunehmend nachdenklich, teilweise traurig, und der Blickkontakt ließ immer mehr nach. Unmittelbar nach Abschalten des Aufnahmegeräts bedankte sich die Forscherin noch einmal und wollte ihn gerade nach seinem subjektiven Empfinden während des Interviews fragen, als Fred Landgraf aufstand, sich kurz bedankte und das Büro verließ. Demnach gibt es kein Nachgespräch. Die Forscherin intervenierte in dieser Situation nicht, um ihn nicht zu überfordern – wie aus der hier präsentierten Analyse hervorgehen wird.

106 Aushändigung der unterschriebenen Erklärung zur Einhaltung des Datenschutzes, Bitte zur Kenntnisnahme und Unterzeichnung der Einwilligungserklärung, Erläuterung und Zeigen des Aufnahmegeräts, Zweiteilung des Interviews in Haupterzählung und Nachfrageteil.

107 Es geht gerade um Fred Landgrafs Freitodgedanken während der medizinisch-professionellen Behandlung seiner Krebserkrankung.

7.1.3 Anmerkungen zur Textstruktur, Analyse des Erzählstimulus sowie Interviewkritik

- 1 **I:** Genau, zunächst einmal möchte ich mich noch bei ihnen bedanken, dass sie heute
2 mit mir sprechen und, dass wir zusammen Kaffee trinken. (*lachen*)
- 3 **L:** (*lachen*)
- 4 **I:** Ähm, ja ich versichere ihnen, dass das Gespräch, ähm ja, unter uns beiden bleibt und
5 vertraulich behandelt wird und natürlich auch alle Angaben dann anonymisiert werden,
- 6 **L:** Mhm
- 7 **I:** also, dass man keine Rückschlüsse mehr auf ihre Person ziehen kann.
- 8 **L:** Ja, ja, gut.
- 9 **I:** Wenn sie irgendwelche Fragen haben, können sie jederzeit fragen und wir können auch ne
10 Pause machen oder das Gespräch abbrechen, wenns ihnen vielleicht nicht mehr so gut geht
- 11 **L:** Ja, können wir machen.
- 12 **I:** oder sie nicht mehr möchten.
- 13 **L:** Ja, ja
- 14 **I:** Mich interessiert ganz allgemein das Lernverhalten im Alter und ja damit halt auch die
15 Lerngeschichte über ihre komplette Biographie. Da aber die Lerngeschichte nicht, ja
16 unabhängig von der Lebensgeschichte ist, interessiert mich natürlich auch ihre
17 Lebensgeschichte, wie ich ihnen auch grade im Vorfeld kurz erzählt habe. Für mich ist
18 wirklich alles wichtig. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten und sie können sich
19 auf jeden Fall so viel Zeit nehmen, wie sie möchten.
- 20 **L:** Ja
- 21 **I:** Also ich habe auf jeden Fall Zeit. (.) Ähm
22 (*Störung durch Mitarbeiterin, 8*)
- 23 **I:** Genau, ich werde ihnen auf jeden Fall ruhig zuhören, erstmal keine Fragen stellen, mir nur
24 Notizen machen und dann am Ende ihrer Erzählung (.) ähm, ja dann nochmal Fragen stellen,
- 25 **L:** Ja, gut
- 26 **I:** die mich interessieren.
- 27 **L:** Ja
- 28 **I:** Okay(?)
- 29 **L:** Ja, okay.
- 30 **I:** Gut.
31 (*Störung durch Mitarbeiterin, 8*)
- 32 **I:** So genau, dann würde ich sie jetzt bitten mir ihre Lebensgeschichte zu erzählen,
- 33 **L:** Ja
- 34 **I:** so ausführlich wie möglich.

Zunächst wurde dem Erzählstimulus die erneute komprimierte Abhandlung der Modalitäten als sogenannte Anzeigehandlung (Kotthaus/Reinhardt/Weste 2023: 148) vorangestellt. Die Interviewerin bedankte sich bei Fred Landgraf für die Interviewbereitschaft und fügte scherzhaft hinzu, dass sie sich auch für das gemeinsame Kaffeetrinken bedanke. Dieser Versuch, die Atmosphäre aufzulockern, zeigte sich dadurch als gelungen, dass beide lachten (Z. 2-3). Die Forscherin sicherte ihm noch einmal zu, dass sie den Datenschutz einhalten und alle personenbezogenen Daten anonymisieren werde, damit niemand Rückschlüsse auf seine Person ziehen könne (Z. 4-7). Sie betonte weiter, dass es die Möglichkeit gebe, Fragen zu stellen und versicherte, dass das Gespräch unterbrochen oder beendet werden könne, wenn er dies wünsche. Fred Landgraf ratifizierte alle formalen Informationen eindeutig („Ja, Ja gut“, Z. 8; „Ja, können wir machen.“, Z. 11; „Ja, Ja“, Z. 13).

Es folgte die eigentliche Erzählaufforderung, die Auswirkungen auf das gesamte Interview hatte: Die Forscherin hat im Erzählstimulus ihr Erkenntnisinteresse offengelegt („Mich interessiert ganz allgemein das Lernverhalten im Alter und ja damit halt auch die Lerngeschichte über die komplette Biographie“, Z. 14-15). Um diese Eingrenzung für das bevorstehende Interview wieder zu öffnen, verknüpfte sie die Lerngeschichte mit der Lebensgeschichte (Z. 15-16) und versuchte damit den Fokus des autobiographisch-narrativen Interviews auf die Lebensgeschichte zu lenken („interessiert mich natürlich auch Ihre Lebensgeschichte“, Z. 16-17). Die anschließende Ergänzung („wie ich Ihnen ja auch im Vorfeld kurz erzählt habe“, Z. 17) verweist auf die kurze Kennenlernphase, in der die Interviewerin von ihrem Interesse an Fred Landgrafs Lebensgeschichte berichtete. Dadurch, dass die Forscherin aber zuerst die Lerngeschichte benannt hat und danach auf die Lebensgeschichte zu sprechen kam, hat sie eine Relevanzsetzung evoziert. Zusätzlich ging sie durch die Benennung des Adjektivs „allgemein“ (Z. 14) in Bezug auf die Lerngeschichte in einen Widerspruch zu der individuellen bzw. persönlichen Lebensgeschichte und durch die Verwendung der Adverbien „natürlich auch“ (Z. 16) erhielt die Lebensgeschichte eine sekundäre Bedeutung. Dadurch steht die Lerngeschichte auf formalsprachlicher Ebene im Fokus.

Es folgten weitere Informationen zum Ablauf des Interviews, wie der nicht definierte zeitliche Rahmen und der Hinweis auf den Nachfrageteil (Z. 17-26). Das Verhalten der Interviewerin war kooperativ und auf den Biographieträger zugeschnitten, der sich für seine lebensgeschichtliche Erzählung so viel Zeit nehmen konnte, wie er mochte („Also ich habe auf jeden Fall Zeit“, Z. 21). Fred Landgraf ratifizierte erneut alle Informationen („Ja“, Z. 20; „Ja, gut.“, Z. 25; „Ja“, Z. 27; „Okay, ja“, Z. 29), bevor die Interviewerin die Erzählaufforderung wiederholte. Hierbei kam es insgesamt zu zwei langen Störungen durch eine Mitarbeiterin der ambulanten Tagespflegeeinrichtung. Nach den Unterbrechungen wiederholte die Forscherin erneut den offenen Erzählstimulus und

forderte Fred Landgraf auf, seine Lebensgeschichte zu erzählen: „So genau, dann würde ich Sie jetzt bitten mir ihre Lebensgeschichte zu erzählen [...] so ausführlich wie möglich“ (Z. 32-34).

Für das Interview mit dem Biographieträger muss kritisch festgehalten werden, dass die Forscherin durch die Nennung ihres Erkenntnisinteresses und die damit einhergehende Relevanzsetzung im Erzählstimulus ein Interview-artefakt erzeugt hat, das auf einen bestimmten Aspekt vor dem Hintergrund der gesamten Lebensgeschichte fokussiert (Nohl 2017: 20; Schütze 1983: 285). Dadurch formiert sich insofern Fred Landgrafs Lerngeschichte als „biographisches Zentrum“ (Fuchs 2014: 137), das durch den thematischen Akzent der Erzählaufforderung vorgegeben erscheint: Der Biographieträger kommt in der selbst gestalteten Narration rasch zur ersten Station seiner Lerngeschichte: die des formalen Bildungssettings der Schule. Schütze (1983: 285) verweist zwar darauf, dass eine autobiographisch orientierte Erzählaufforderung „entweder zur gesamten Lebensgeschichte, oder zu sozialwissenschaftlich besonders interessierenden Phasen der Lebensgeschichte [...] oder zu bestimmten Aspekten der Lebensgeschichte [...] vor dem Hintergrund der gesamten Lebensgeschichte“ erfolgen könne, jedoch dadurch die Gefahr bestehe die Datenbasis „künstlich zu verengen“ (Küsters 2009: 46). Zudem hat die Nennung des Interesses an der Lerngeschichte neben dem Kommunikationsschema der Erzählung eine argumentative Haltung evoziert. Die Interviewerin delegierte damit ihre Aufgabe als Forscherin an Herrn Landgraf und erzeugte den Zugzwang, dass er aus der narrativen Perspektivität auf sein Leben aussteigt und eine reflexive, analytische und argumentative Haltung zur eigenen Biographie sowie ein transparentes Verhältnis zu seinem Lernverhalten einnimmt – und das als Mensch, der an einer Alzheimerdemenz erkrankt ist. Bemerkenswert ist, dass Fred Landgraf die an ihn gestellte Aufgabe annahm, indem er immer wieder im Rahmen des autobiographisch-narrativen Interviews eine Beobachterrolle einnahm und aus einer analytischen Ebene seine biographische Entwicklung bewertete.

Der Nachfrageteil fokussierte in immanenten und exmanenten Nachfragen eine biographische Perspektive und regte zu Argumentationen an. Die Interviewerin griff gemäß forschungsethischer Berücksichtigung (Kapitel 6.2.2 und 6.2.4) die Begriffe ‚Alzheimer‘, ‚Demenz‘ und andere möglicherweise negativ konnotierte Wörter im Kontext der Erkrankung nur dann auf, wenn der Biographieträger diese in der Stegreiferzählung und in seinen Berichten des Nachfrageteils selbst ansprach. Gleichwohl verzichtete sie bewusst auf die Verwendung des Bildungsbegriffs. Fragen, die auf Prozesse des Lernens abzielten, formulierte sie in einfach verständlicher Sprache, wie der Nachfrageteil zeigt.

Die ersten immanenten Nachfragen fokussierten auf das Ende der Stegreiferzählung und zielten auf eine Spezifizierung des Umgangs mit der Alzheimerdemenz:

„Mhm, ja danke schön. (...) Also Sie haben ähm jetzt einmal von der Krebserkrankung gesprochen [...] und einmal auch von ja von ihrer Demenz. Und da würde ich gerne nochmal ein bisschen nachfragen, ehrlich gesagt. [...] Gerade äh jetzt in Bezug auf ihre Demenz.“ (Z. 325-335)

„Und wie sind sie dann im ersten Moment damit umgegangen(?)“ (Z. 383)

Daraufhin folgten weitere immanente Nachfragen zu gemachten Erfahrungen in der Rehabilitationsmaßnahme,

„Und sie sind ja dann mit ihrer Frau zusammen, wenn ich das richtig verstanden habe, in Kur gegangen. [...] Und ham da (.) gelernt, mit der Erkrankung umzugehen. [...] Können Sie mir darüber ein bisschen mehr erzählen(?) (.) Was haben Sie da gelernt oder wie sind Sie selber damit umgegangen(?)“ (Z. 398-404)

den Umgang mit Ängsten („Und wie gehen Sie mit solchen Ängsten um(?)“, Z. 457) und den daraus resultierenden Überlegungen, das Leben selbstbestimmt beenden zu können:

„Inwieweit haben Sie das denn schon (.) geplant mit ihrer Frau vielleicht auch zusammen oder vielleicht auch für sich selber einfach ähm, dass Sie vielleicht irgendwann in die Schweiz möchten(?)“ (Z. 496-498)

Die Fragenformulierung hatte Auswirkungen auf Fred Landgrafs Antwortverhalten, denn die Forscherin sprach seine Ehefrau mit an und gab dadurch gewisse Vorgaben. Es wurde damit impliziert, dass die Auswirkungen der Krankheit im kollektiven Erleben stattfinden. Die Frageformulierung war dadurch begründet, dass Fred Landgraf im gesamten lebensgeschichtlichen Interview seine Ehefrau als signifikante Andere markierte, die eine Ereignis-trägerin in der Lebensgeschichte darstellt.

Es folgten Reflexionsaufforderungen für den Vergleich zwischen dem Umgang und den damit zusammenhängenden Freitodgedanken bei der Krebserkrankung und der Alzheimerdemenz: „Wie sah das damals eventuell aus, als Sie Ihre Krebserkrankung hatten(?)“ (Z. 513) und „Und wenn Sie das im Nachhinein so reflektieren (..) diesen ganzen Prozess damals mit der Krebserkrankung.“ (Z. 529-530), sowie seinen daraus resultierenden veränderten Umgang mit „schweren Zeiten“:

„Ich möchte nochmal kurz auf die ähm (.) Krebserkrankung zurückkommen (.) und das dieser ganzen Situation beziehungsweise dieser Phase, die Sie durchlaufen haben. [...] Was haben Sie für sich (.) mitgenommen daraus, aus dieser schweren Zeit, für ihr weitere Leben(?)“ (Z. 565-569)

„Und hat sich da vielleicht irgendwas bei ihnen geändert, wie sie mit schwierigen Situationen umgehen(?)“ (Z. 606-607)

Nachfolgend wurde durch die erste exmanente Nachfrage versucht, von der Krankheitsthematik abzulenken und erneut eine biographische Perspektive einzunehmen („Wie würden sie denn sagen, ist ihr Leben verlaufen(?)“, Z. 622). Herr Landgraf wurde nach dem Verlauf seines Lebens gefragt. Seine Antwort schloss mit der Darstellung seiner gegenwärtigen Situation, woran eine exmanente Nachfrage zu seinem Lernverhalten anknüpfte: „Wie halten Sie sich denn fit im Kopf(?)“ (Z. 633). Seine Ausführungen evozierten zwei weitere immanente Nachfragen und Detaillierungsaufforderungen zu seinen Umgangsstrategien mit den kognitiven Einschränkungen:

„Haben Sie sonst noch andere Strategien, um Dinge zu behalten oder damit umzugehen, dass sie vielleicht manche Sachen nicht mehr können(?)“ (Z. 682-683)

„Das ist sehr spannend mit den Farben. Also das heißt, bei ihnen im Haus sind (.) Dinge, die sie betreffen, grün markiert. [...] Okay, können sie dafür noch Beispiele nennen.“ (Z. 707-710)

Die zweite exmanente Frage sollte eine positive Abschlussfrage (Murphy et al. 2015, Kapitel 6.2.4) darstellen („Was brauchen Sie denn, um glücklich zu sein(?)“, Z. 740-741), die durch eine weitere Nachfrage der Forscherin nicht als solche angenommen wurde. Es folgte eine weitere immanente Nachfrage, die auf eine Beschreibung Fred Landgrafs Familie abzielte: „Können Sie mir noch n bisschen mehr über ihre Familie erzählen(?)“ (Z. 770). Aufbauend auf der vorherigen Abschlussfrage setzte die Interviewerin eine vorformulierte (exmanente) Erzählaufforderung zu einem schönen Erlebnis („Beschreiben Sie mir ma bitte zum Schluss ähm noch ein schönes Erlebnis in ihrem Leben.“, Z. 791-792) und formulierte die obligatorische Nachfrage, ob Fred Landgraf noch etwas abschließend einfallen würde, was er noch erzählen möchte. Der Biographieträger präsentierte eine für ihn wichtige Botschaft, die er der Interviewerin mitgeben möchte. Dadurch wurde der vermeintliche Abschluss des Interviews erneut nicht von der Forscherin angenommen, denn sie stellte weitere sechs immanente Nachfragen zu den vorherigen Berichten, die sich erneut thematisch mit seiner Alzheimererkrankung – und als neue Informationen – mit Alzheimerschüben beschäftigten. Nachfragen sind etwa:

„Ähm, sie haben gerade von Ihren Schüben (.) erzählt. [...] Ähm, können sie die einmal näher beschreiben, wie (.) wie sieht das aus(?)“ (Z. 872-876)

„Und dann können sie ihre Eselsbrücken oder diese Strategien wieder nutzen(?)“ (Z. 920)

„Und wie gehen sie dann mit, ja, solchen oder auch anderen schwierigen Situationen um(?)“ (Z. 924)

„Und im Nachhinein, also nehmen Sie daraus irgendwas für sich mit(?)“ (Z. 940)

Situativ formulierte die Forscherin infolge der schweren Thematik eine abschließende Nachfrage zu seinem Zukunftswunsch: „So nun wirklich die letzte Frage. (.) Was wünschen Sie sich für die Zukunft(?) (.) Ganz allgemein.“ (Z. 962-963). Daraufhin entstand ein kurzer Dialog zwischen Fred Landgraf und der Interviewerin. Das Interview wurde mit der erneuten Nachfrage, ob Fred Landgraf noch etwas mitteilen möchte, und der Danksagung beendet.

In Bezug auf die dargestellte Interviewführung – und die damit einhergehende kritische Reflexion – ist interessant, dass der Biographieträger trotzdem seine Lebensgeschichte in großen Teilen erinnernd erzählte, wenngleich er immer wieder auf die Erzählaufforderung rekurrierte.

Insgesamt ist das Interview durch eine Mischung der Sachverhaltsschemata Erzählung, Beschreibung und Argumentation gekennzeichnet. Schütze bezeichnet ein solches „chaotisches Durcheinander der konkurrierenden (versatzstückartigen und nur bruchstückhaften) Orientierungen an unterschiedlichen Handlungs- und Kommunikationsschemata“ (Schütze 1987: 256; vgl. Küsters 2009: 46) als „Schema-Salat“. Neben recht genauen Jahreszahlen zu Stationen und Ereignissen in Fred Landgrafs Leben gibt es eine ganze Reihe an Berichten erster und zweiter Ordnung auf einem hohen Detaillierungsniveau: Der Biographieträger rekonstruierte seine eigene wörtliche Rede, gab Gesagtes anderer Personen wieder und zeigte Argumentationen als abgekapselte Erzählungen signifikanter Anderer auf. Hinzu kommen viele detaillierte Beschreibungs- und Argumentationssequenzen. Diese eingelassenen Passagen argumentativer und beschreibender Art wurden vom Biographieträger vorrangig selbst herbeigeführt – ausgelöst durch den Erzählstimulus. Beschreibungen sind bei inneren Prozessen und Reaktionen identifizierbar und Fred Landgraf gab teilweise erinnernd sein Empfinden und Erleben sehr bildhaft und in emotionaler Weise wieder; konträr dazu wurden viele Ereignisse und das diesbezügliche Erleben sachlich und distanziert im Rückblick dargestellt. Es ist auffällig, dass der Biographieträger in pragmatischer Erzählweise teilweise über problematische sowie dramatisch-krisenhafte Lebensereignisse hinweggegangen ist. Er hat sich in einem reflexiv-transitiven Prozess mit seinen krankheitsbezogenen Defiziten auseinandergesetzt, wobei die Darstellungen in Bezug auf die Alzheimerdemenz stellenweise sachlich und eher als pragmatisches Prozesserzählen zu kennzeichnen sind. Dies zeigt sich durch die Übernahme von Fachtermini, die er durch seine Erfahrungen in institutionellen Kontexten gesammelt hat. Er beobachtete darüber hinaus krankheitsbezogene Prozesse, wie sich auf formalsprachlicher Ebene durch den Wechsel der Erzählzeit ins Präsens und einer veränderten Syntax der Erzählung zeigt. Des Weiteren lassen sich viele Entfremdungs- und Distanzierungsmomente durch die Verwendung des personenunbezogenen Indefinitpronomens „man“ (anstatt des Personalpronomens „ich“) identifizieren. Dies ist teilweise damit begründet, dass sich der Biographieträger in

einem Netzwerk bzw. in einer Schicksalsgemeinschaft erlebt, in die einerseits seine Ehefrau als signifikante Andere und Ereignisträgerin der Erzählung und andererseits weitere Menschen mit einer Alzheimerdemenz inkludiert sind. Ferner sind über die durch die Störungen ausgelösten Pausen weitere sehr viele und zum Teil lange ein- bis 14-sekündige Sprechpausen als Erinnerungs-, Planungs- und Reflexionsphasen auffällig, häufig in Kombination mit der Verwendung der Partikel „Ähm“ und „Äh“ sowie Stottern. Außerdem sind in der Hauptide Erzählung drei Vorkodaphasen erkennbar, die von Fred Landgraf selbst nicht angenommen wurden, sodass er die lebensgeschichtliche Erzählung weiterführte.

Gerade längere Reflexionsphasen ermöglichten es dem Biographieträger Lebensphasen zu bewerten und Begründungen für seine lebensgeschichtliche Entwicklung zu geben. Fred Landgraf zog infolgedessen im Rahmen des autobiographisch-narrativen Interviews eine Lebensbilanz und gab der Interviewerin eine für ihn wichtige Botschaft in Bezug auf den Umgang mit Menschen mit Demenz mit auf den Weg.

7.1.4 Biographische Gesamtformung

Der Biographieträger Fred Landgraf ist in einem ländlich gelegenen Ort in Nordrhein-Westfalen geboren, dort aufgewachsen und zur Schule gegangen. Durch die sozialräumliche Struktur („war ein absolutes Dorf“, Z. 36) und die damit zusammenhängende regionale Bildungsinfrastruktur sowie durch seine soziale Herkunft (Aufwachsen in bescheidenen Verhältnissen) gibt es für Fred Landgraf kaum schulbezogene Wahlmöglichkeiten. Dadurch besucht er eine Volksschule, in der Schüler*innen aus vier Unterrichtsstufen in einem Klassenraum unterrichtet wurden. Diese schließt er ohne Besonderheiten nach der achten Klasse ab („ganz normal absolviert“, Z. 38). Fred Landgraf weist daraufhin Bildungsaspirationen auf, die er jedoch wegen von Normalformerwartungen seiner Eltern und gesellschaftlichen Konventionen in ländlichen Regionen zunächst nicht verfolgen kann. Er hat den Wunsch nach höherer Schulbildung und hätte gerne direkt nach der Volksschule eine weiterführende Schule besucht – unbewusst hervorgerufen durch das Streben nach einer beruflichen Karriere und dem damit verbundenen materiellen Reichtum in der Zeit des Wirtschaftswunders in den 1950er Jahren -, wodurch sich ein berufsbiographischer Entwurf andeutet. Seine formale Schul- und Berufsausbildung weist heteronome Züge auf, denn seine familiäre Prägung und die konservative Einstellung seiner Eltern, dass er eine bodenständige Ausbildung absolvieren soll („Mach du ne anständige Lehre, so wie das, wie das so üblich war“, Z. 54), sowie die familiäre finanzielle Lage führen dazu, dass Fred Landgraf eine Berufsausbildung als Tischler absolviert. Herr Landgraf fügt sich den Erwartungen seiner Eltern als Sachverwalter*innen und Ent-

scheidungsträger*innen und gibt wegen dieser fremdbestimmten Entscheidung seinen ersten berufsbiographischen Entwurf zunächst auf: „Und man hat sich gefügt, man hat nicht großartig überlegt und man hat das gemacht“ (Z. 55). Fred Landgraf entwickelt eine aktive Bearbeitungsstrategie, indem er in Bezug auf das institutionsbereichsspezifische Ablauf- und Erwartungsmuster des Schulbesuchs und der Berufsausbildung eine gewisse Normalitätsvorstellung davon konstruiert, wie ein normaler bzw. klassischer Ausbildungsweg zur damaligen Zeit auszusehen hatte. Dadurch formen sich zentrale biographische Orientierungsmuster aus, die familiär und durch vorherrschende gesellschaftliche Normierungen sowie sein soziales Milieu betreffende Konventionen geprägt sind. Fred Landgraf attestiert folglich dem formalen und dem verwalteten Lernen eine gewisse Normalität, konstatiert aber auch seine unerfüllte Bildungsaspiration als ersten biographischen Entwurf, wodurch sich ein biographisches Handlungsschema andeutet. Anschließend arbeitet er in dem Beruf als Tischler, woran er Freude entwickelt: „ich hab das also gerne gemacht, ohne Zweifel“ (Z. 57).

Eine Wendung in Fred Landgrafs Verlaufsgeschichte wird durch seine Volljährigkeit mit 21 Jahren und eine damit zusammenhängende biographisch relevante Entscheidung initiiert: Herr Landgraf beginnt seinen ersten biographischen Entwurf des berufsbiographischen Aufstiegs durch institutionelle Bildung strategisch umzusetzen, wodurch die familiär bedingte Fremdbestimmung des schulischen und beruflichen Werdegangs sowie die konstruierten Normalitätsvorstellungen aufgrund der Vorgaben seiner Eltern als Sachverwalter*innen aufgebrochen werden. Fred Landgraf besucht eine Abendschule, um das Abitur nachzuholen (Z. 65). Dieser institutionell notwendige Schritt schafft die Grundlagen seiner eigenen und selbstverantworteten beruflichen Existenz. Parallel dazu arbeitet er in einem Schreinereibetrieb und schließt die „Tischlermeisterprüfung“ (Z. 64) ab. Er erlangt dadurch Autonomie und kann durch das biographische Handlungsschema seiner Bildungsaspiration im Rahmen des zweiten Bildungswegs nachkommen, wenngleich er an der fremdbestimmten Berufswahl festhält und weiteres Interesse daran entwickelt. Die Abgrenzung von seinem Elternhaus und seiner sozialen Herkunft durch die institutionelle Bildung in der Abendschule als formales und verwaltetes Lernen markiert den Beginn eines übergeordneten diffusen Wandlungsprozesses: Fred Landgraf intensiviert das Streben nach berufsbiographischem und sozialem Aufstieg durch das Absolvieren eines Studiums der Betriebswirtschaftslehre mit dem Schwerpunkt Marketing („hab BWL studiert [...] mit Abschluss“, Z. 65-66), währenddessen arbeitet er weiterhin als Tischlermeister (Z. 74). Die Universität dient ihm als Umsetzungsort für seinen biographischen Wandlungsprozess.

Neben dem Studium befindet sich Fred Landgraf im lebenszyklischen Ablaufmuster der Familiengründung und des Aufbaus einer bürgerlichen Existenz. Er lernt seine Ehefrau kennen, die zwei Jahre jünger als er ist, und

sie wird zur signifikanten Bezugsperson. Sie heiraten und bauen eine Kernfamilie im Sinne von Normalformerwartungen auf, indem sie zwei Töchter bekommen.

Mit Abschluss des Studiums wird eine berufsbezogene Suchbewegung initiiert: „Dann stand man eigentlich so äh vor der großen Frage, was mache ich jetzt weiter“ (Z. 75-76). Der Biographieträger ist sowohl Schreinermeister als auch studierter Betriebswirtschaftler und beginnt seine eigene, selbstverantwortete berufliche Existenz aufzubauen. Ein ehemaliger Kommilitone unterbreitet ihm ein Stellenangebot in einer Unternehmensberatung, das bei Herrn Landgraf eine Entscheidung evoziert, die gemeinsam mit seiner Ehefrau in einem Aushandlungsprozess mündet. Seine Ehefrau wird hierbei zur beruflichen Beraterin und letztendlich zur Entscheidungsträgerin: Sie ist gegen die Annahme des Stellenangebots und argumentiert, dass sie und die zwei Töchter einigen Belastungen wegen der räumlichen Distanz zum Firmensitz ausgesetzt werden würden. Dies stellt für Herrn Landgraf ein wichtiges Entscheidungskriterium dar und er lehnt das Angebot infolge des tendenziell fremdbestimmten Aushandlungs- und Entscheidungsprozesses mit seiner Ehefrau ab („Aber ähm, dann meine Frau hat dann [...]. Wir wollten eine Familie sein und jetzt fängst du an und gehst außerhalb.“ Und so in der Art und dann hab ich das nicht gemacht.“, Z. 81-83). Fred Landgraf ordnet sich den Familienvorstellungen seiner Ehefrau unter. Die Dimension der Fremdbestimmung ist aber eine andere als bei seiner schulischen Laufbahn und der Ausbildung, denn die Entscheidung obliegt eigentlich ihm selbst und er fällt eine Entscheidung durch Abwägen und letztendlich durch die Priorisierung seines Familienlebens. Herr Landgraf nimmt extrinsisch motiviert seiner Ehefrau zuliebe die angebotene Stelle in der Unternehmensberatung nicht an. Die Absage des Stellenangebots wird für ihn zu einer beruflichen verpassten Chance im Prozess seines sozialen Aufstiegs. Fred Landgraf hat sich damit eine Lebenssituation geschaffen, die ihm aufzeigt, dass er in seiner Identität als Handwerker und in seinem sozialen Milieu doch stärker verankert ist, als er zuvor angenommen hat. Die beiden verfolgten biographischen Linien (‘normalbürgerliche’ Existenz und berufsbiographischer Aufstieg) stehen nicht in einem Passungsverhältnis zueinander und es gelingt ihm nicht seine berufsbiographisch ausgewogene Planung umzusetzen aufgrund seiner unbewussten intrinsischen Berufsidentifikation und der bestehenden Fremdheit zum akademischen Milieu. Herr Landgraf ist nicht unglücklich über die beruflich verpasste Chance. Die tendenziell heteronome Entscheidung durch seine Ehefrau ist für Herrn Landgraf eher eine Unterstützung, die aber auch verstärkt, dass er nicht umfassend in der Lage ist auf seine berufsbiographische Situation selbstbestimmt und gestaltend im Rahmen des biographischen Handlungsschemas einzuwirken. Dadurch gerät der übergeordnete diffuse Wandlungsprozess ins Wanken und sein biographisches Orientierungsmuster, dass durch seine Eltern geprägt ist, wird für seine gegründete Familie zentral.

Der offensichtliche unmittelbare Anwendungsbezug seiner akademischen Qualifikation durch das Studium der Betriebswirtschaftslehre ist nicht gegeben, denn Fred Landgraf arbeitet zunächst als Tischlermeister in einem lokalen Tischlereibetrieb. Durch die berufsbiographische Entscheidung für das Handwerk entsteht eine Differenz zwischen seinem akademischen Status und seinem tatsächlichen beruflichen Tun – und die damit verbundene Überqualifikation. Er kämpft folglich mit einer beruflichen Statusinkonsistenz durch sein zweigleisiges Vorgehen („ich war zweigleisig“, Z. 92), die zur Aufschichtung von Verlaufskurvenpotenzial führt. Verschärft wird die Situation durch den vorläufigen Abbruch seiner Berufskarriere wegen der eintretenden Arbeitslosigkeit („Und hatte da aber nur einen befristeten Vertrag und das haben die nicht verlängert.“, Z. 87-88). Durch die fremdbestimmte Situation wird Fred Landgraf zunächst handlungsunfähig, wodurch sich das Verlaufskurvenpotenzial weiter aufschichtet: „dann stand ich von jetzt auf gleich vor dem Nichts“ (Z. 90). Er schafft es sich durch schöpferisches Lernen aus dieser vermeintlichen Not zu lösen und wird vor die existenzielle Entscheidung gestellt, wie es für ihn beruflich weitergeht. Beeinflusst durch die gesellschaftlichen Entwicklungen, die zur Wirtschaftskrise¹⁰⁸ führen, macht Fred Landgraf sich mit einem eigenen Schreinereibetrieb selbstständig: „machen wir ne eigene Werkstatt auf“ (Z. 91). Die Gründung eines Tischlereibetriebs und die damit verbundene Selbstständigkeit werden für ihn zu einem Rettungsanker: Er befreit sich aus der fremdbestimmten Lage, wodurch Herr Landgraf das Verlaufskurvenpotenzial durch die berufliche Selbstständigkeit als biographisches Handlungsschema bearbeiten und letztlich überwinden kann – und das im kollektiven Erleben mit seiner Ehefrau, obwohl sie nicht in der Tischlerei arbeitet, sondern einer Anstellung im öffentlichen Dienst nachgeht. Damit konkretisiert er sein Berufsgbiet und entscheidet sich vordergründig für den Berufszweig, in dem er ausgebildet ist: das Handwerk. Zugleich ergibt sich der Anwendungsbezug seines Studiums, indem Fred Landgraf seinen akademischen Status als Inhaber einer Tischlerei fruchtbar macht. Er profitiert von seiner akademischen Qualifikation als Betriebswirtschaftler und nutzt diesbezügliche Synergien, wodurch sich seine berufliche Statusinkonsistenz auflöst. Damit verbunden ist weiterhin der diffuse biographische Wandlungsprozess. Er gestaltet und intensiviert durch das Herstellen exklusiver Möbel, die deutschlandweit vertrieben werden und mit denen er einen „europäischen Designpreis“ (Z. 800) gewonnen hat, seinen berufsbiographischen und sozialen Aufstiegsprozess („aber nicht so das nullachtfünftehn, was es sonst so gibt, sondern speziell, ganz spezielle Möbel. Also die [...] dann auch nachgefragt wurden. Ich hab Kunden in ganz Deutschland gehabt.“, Z. 93-96).

108 In den 1970er Jahren kam es zur Wirtschaftskrise, ausgelöst durch die Stagnation der Wirtschaft. Gleichzeitig bauten Arbeitgeber Arbeitsplätze ab, wodurch die Arbeitslosigkeit stieg (BMWi 2023).

Fred Landgraf registriert im Alter von circa 44 Jahren erste Schmerzen in der Hüfte und stellt die Verdachtsdiagnose Rheuma („Och Gott, das ist Rheuma, das hat mir auch noch gefehlt.“, Z. 102-103). Dadurch schichtet sich Verlaufskurvenpotenzial als Bedingungsrahmens für eine Erleidensverlaufskurve auf, das die Wirkungsgrenze durch eine unerwartete Diagnose überschreitet.

Er wartet zunächst mit der ärztlichen Abklärung seiner Verdachtsdiagnose Rheuma ab, weil seine berufliche Existenz zur Disposition steht. Als selbstständiger Tischler kann er sich eine vermeintliche rheumatische Erkrankung nicht leisten, weil diese seine berufliche Ausübung und Existenz gefährdet. Als die Schmerzen für Fred Landgraf zu stark werden („dann ging es nicht mehr“, Z. 103), konsultiert er gemeinsam mit seiner Ehefrau einen Arzt, um den Verdacht abklären zu lassen: Seine Verdachtsdiagnose einer rheumatischen Erkrankung wird nicht bestätigt, stattdessen erhält er die Erstdiagnose Krebs, der sich durch Tumore im Hüftknochen zeigt. Herr Landgraf wird dadurch zum Krebspatienten in einem fortgeschrittenen Stadium. In der ärztlichen Behandlung wird ihm eindringlich zur sofortigen Operation geraten, um die Tumore zu entfernen („der sacht ‚Joa‘, sacht’a (..) der ganze Hüftknochen oben is ein einziger (.) Tumor. Das müssen wir sofort entfernen, sie müssen hierbleiben.“, Z. 103-105). Die plötzliche Grenzüberschreitung des Wirksamwerdens des Verlaufskurvenpotenzial durch die Diagnose führt bei Fred Landgraf trotz einer ersten Schockerfahrung zunächst nicht zu konditionellen Reaktionen und Desorientierung, sondern er unternimmt zuerst den Versuch seinen beruflichen Status sowie seine berufsbiographische Kontinuität zu sichern: Herr Landgraf lehnt die sofortige Operation ab und initiiert Bearbeitungsstrategien seiner Problemlage. Damit stellt er zunächst seine Selbstständigkeit mit dem Tischlereibetrieb über seinen Gesundheitszustand und vernachlässigt die Behandlung der Krebserkrankung: „Ich sach, ich bleib nicht sofort hier. Musst erst einmal alles regeln. Ich hab einen Betrieb zu Hause.“ (Z. 105-106) Bevor der Biographieträger sich auf die ärztliche Behandlung und die medizinischen Interventionen einlassen kann, muss er seine berufliche Situation begründet durch seine Verantwortung für die Tischlerei klären. Die Verlaufskurvendynamik besitzt zunächst eine geringe Intensität und Fred Landgrafs intentionale Lebensweise bleibt dominant, wenngleich diese im beruflichen Kontext bedroht wird.

Fred Landgraf nimmt schließlich die ärztliche Diagnose und eine äußere Patientenrolle an, nachdem er seine Angelegenheiten in der Tischlerei geregelt hat und die erste Erschütterung durch die Diagnose als außergewöhnlich belastendes Ereignis bearbeiten konnte. Er begibt sich in das institutionelle Ablaufs- und Erwartungsmuster des medizinischen Behandlungsverlaufs, der mit dem operativen Eingriff zur Entfernung der Tumore beginnt („haben se alles operativ alles so rausgeholt“, Z. 109). Es folgt eine weitere professionelle Bearbeitungsstrategie zur Kontrolle der somatischen Dimension der Krankheitsverlaufskurve in Form einer ersten Chemotherapie. Aus medizini-

scher Perspektive gilt Fred Landgraf infolgedessen als geheilt: Die Chemotherapie hat angeschlagen und die damit zusammenhängenden medizinischen Interventionen sind gut verlaufen. Im Gegensatz dazu steht sein eigenes Erleben, denn es geht ihm nicht gut: „Aber so gut war es nicht, [...] mir ging es einfach schlecht.“ (Z. 110-113). Die Diskrepanz zwischen der objektiven medizinischen Aussage und Herrn Landgrafs subjektivem Erleben impliziert weiteren Handlungsbedarf („ich hab gesagt, ich muss ne Nachuntersuchung haben“, Z. 115-116).

Im Rahmen einer Nachuntersuchung werden schlechte Blutwerte festgestellt, woraufhin Metastasen in der Leber diagnostiziert werden. Durch die neue Diagnose dehnt sich die Krankheitsverlaufskurve aus. Es folgen im Rahmen des medizinischen Ablauf- und Erwartungsmusters des Behandlungsverlaufs massive medizinisch-professionelle Interventionen in Form von insgesamt drei weiteren Chemotherapien inklusive Bestrahlung („Also ging die ganze Chose wieder von vorne wieder los.“, Z. 116-117) und Herr Landgraf erhält den Status eines lebensbedrohlich erkrankten Krebspatienten. Ausgelöst durch die starken Nebenwirkungen der sich wiederholenden Chemotherapien kommt Herrn Landgraf an seine psychischen und physischen Grenzen. Er hat keinerlei Einflussmöglichkeiten auf die medizinische Behandlung, wodurch es zur Entstabilisierung des labilen Gleichgewichts der Alltagsorganisation und schließlich zum völligen Kontrollverlust kommt. Es manifestiert sich ein akuter Leidensprozess mit hoher biographischer Relevanz, der sich durch den Verlaufskurvenhöhepunkt ausdrückt: Die Krankheitsverlaufskurve dehnt sich überdies auf weitere Lebensbereiche aus, wodurch ein neues Stadium der Verlaufskurve zu beobachten ist („ja und damit fing alles an“, Z. 108).

Die insgesamt vier Chemotherapien haben starke Nebenwirkungen, wie Gewichtsverlust, Übelkeit, Haarausfall. Dadurch stellt sich ein Gefühl des Elends ein: „ich hab jeweils 15 Kilo verloren und dann äh (.). äh nicht nur diese Würgerei und also, Haare gehen aus. Es war alles ganz schrecklich. Und man wird elendig, es ist einfach elendig. Das ist das Schlimmste überhaupt.“ (Z. 250-252) Ausgelöst durch den akuten Leidensprozess durch den Zustand extremer Nebenwirkungen und damit zusammenhängender Bedürftigkeit stellt Fred Landgraf seine psychosoziale Stabilität existenziell in Frage. Die unterschiedlichen medizinischen Interventionen wirken sich auf seine psychische Gesundheit aus, sodass er eine depressive Phase durchläuft („in eine Depression verfallen bin“, Z. 539). Es kommt zum völligen Zusammenbruch der Alltagsorganisation sowie der Selbstorientierung und Fred Landgraf agiert zeitweise nur noch konditional. Durch die fremdbestimmte Lage wegen der Krebserkrankung und allen damit zusammenhängenden Auswirkungen entwickeln sich bei Fred Landgraf Gedanken der Verzweiflung und des Aufgebens. Durch das Ohnmachtsgefühl („ich will jetzt nicht mehr“, Z. 542) und den Vertrauensverlust in sich selbst und den medizinischen Behand-

lungsverlauf, erlebt der Biographieträger einen biographischen Bruch in seiner lebensgeschichtlichen Entwicklung. Dadurch wird er mit Freitodgedanken konfrontiert: „damals hab ich auch Suizidgedanken gehabt. (..) Und äh (..) aber nicht so, dass man nicht nur nur denkt, sondern ich habs dann teilweise auch geplant.“ (Z. 252-254) Herr Landgraf denkt, dass er keine Handlungsoptionen mehr hat und das Erleben der akuten Krise mündet darin, dass er mit den Nebenwirkungen der Chemotherapien nicht zurechtkommt. Er versucht die Krisenerfahrung durch die vermeintliche intentionale und selbstbestimmte Planung des Todes als letzte Handlungsmöglichkeit im Rahmen von leidgeprüfem Lernen zu bearbeiten. Hinzu kommt die Absurdität, dass er für einen selbstbestimmten Tod wegen der ‚Verelendung‘ sogar zu schwach ist, obwohl er sich infolge der Krebserkrankung auf dem Weg des Sterbens befindet: „ich habs dann teilweise auch geplant. Nur weil ich so verelendigt (*lachen*) war, hab ich’s nicht ausführen können. (..) Sonst hätt, sonst wärs wahrscheinlich passiert, aber ich ich war nicht in der Lage, das als äh zu machen.“ (Z. 253-256) Dies löst einen Schwebestand von Unsicherheit und Machtlosigkeit aus. Versuche der theoretischen Verarbeitung der Krankheitsverlaufskurve und des Orientierungszusammenbruchs lassen Fred Landgraf sich eingestehen, dass er im Erleben der Depression als Begleitsymptomatik der Krebserkrankung seinen eigenen Willen nicht rational formulieren konnte („Und depressive Menschen neigen eher dazu zu sagen, äh ich ich will nicht mehr.“, Z. 541-542). Damit impliziert er, dass im Allgemeinen Menschen mit Depressionen – ihm eingeschlossen – in ihren Einschätzungen, Einstellungen und Handlungen durch die Depression gesteuert würden, wodurch es zu Verzerrungen und Fehleinschätzungen kommen kann, wie bei ihm der vermeintlich geplante selbstbestimmte Tod. Dennoch schafft er es als Getriebener seiner Situation durch leidgeprüftes Lernen an vorherige biographische Bearbeitungsschemata anzusetzen, die er vor dem Hintergrund der Beziehung zu seiner Ehefrau und zu den Ärzt*innen aufzieht.

Seine Ehefrau fokussiert im Gegensatz zu Fred Landgraf einen anderen Weg und wird zur Entscheidungsträgerin, denn sie unterstützt ihn in seinen vermeintlichen Plänen nicht: Einerseits hat sie Hoffnung begründet durch die objektive medizinische Prognose mit Aussicht auf Genesung („Du wirst das schaffen“, Z. 525; „Das vergeht doch wieder“, Z. 543-544) und andererseits appelliert sie an Fred Landgrafs Verantwortungsbewusstsein im Rahmen seiner Rollen als Ehemann und Familienvater („wir haben ja die zwei Kinder gehabt auch, die waren da noch (..) noch relativ klein“, Z. 523-524). Sie plädiert für die Einnahme eines weiteren Medikaments zur (psychischen) Symptombehandlung der Depression und den damit zusammenhängenden Suizidgedanken: „musste halt nochmal n Medikament nehmen, auch wenn es nicht anders geht.“ (Z. 544-545) Fred Landgrafs Ehefrau legt ihm damit eine alternative Handlungsmöglichkeit nahe und bestärkt ihn darin, weiterzumachen. In der Folge nimmt Herr Landgraf schließlich das Medikament als

weitere professionelle Bearbeitungsstrategie zur Kontrolle ein und kann die depressive Phase überwinden.

Die Krebserkrankung und die damit einhergehende Odyssee an langwierigen medizinischen Interventionen wird zu einem Hindernis in seinem diffusen Wandlungsprozess des berufsbiographischen und sozialen Aufstiegsprozesses. Fred Landgrafs vorherige Versuche, seinen beruflichen Status sowie seine berufsbiographische Kontinuität zu sichern, scheitern, wodurch das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster der Selbstständigkeit bedroht ist. Durch die verkaufskurvenförmige Entwicklung kommt es zu einer Verlaufskurventransformation und dem Manifest werden einer weiteren Krise: Es entfalten sich durch den medizinischen Behandlungsprozess seiner Krebserkrankung und der daraus resultierenden massiven gesundheitlichen Beschwerden unkontrollierbar Probleme in seinem Tischlereibetrieb. Fred Landgrafs Mitarbeiter arbeiten nicht mehr wie von ihm gewünscht („wenn die Katze nicht zu Hause ist, tanzen die Mäuse“, Z. 126-127), wodurch sich für den Biographieträger eine schlechte pekuniäre Lage entwickelt: „Is n finanzieller Verlust gewesen, das ging auch nicht mehr“ (Z. 140). Herr Landgrafs praktische Versuche der Bearbeitung und Kontrolle der Verlaufskurve zeigen sich darin, dass er durch leidgeprüftes Lernen weiteres Verlaufskurvenpotenzial systematisch eliminiert, indem er alle Mitarbeiter*innen entlässt. Seine Ehefrau spielt in dem gemeinschaftlichen Entscheidungsprozess eine bedeutende Rolle. Dies führt zum Höhepunktereignis der Verlaufskurve: Die Schließung und damit einhergehend der Verlust des Tischlereibetriebs. Die Auflösung seines Betriebs markiert einen gravierenden Wendepunkt in Fred Landgrafs berufsbiographischen und sozialen Aufstiegsprozess, denn die Verlaufskurve der Selbstständigkeit verändert ihre Gestalt und es schichtet sich durch die eintretende Arbeitslosigkeit weiteres Verlaufskurvenpotenzial auf.

Fred Landgrafs Krebserkrankung wird durch das mehrfache Durchlaufen der medizinisch-professionell notwendigen Schritte vier Jahre später geheilt („dann war alles geschafft.“, Z. 146), wodurch er die Krankheitsverlaufskurve als einen existenziellen Einschnitt in der Mitte seines Lebens überwinden kann. Es bleiben jedoch körperliche Auswirkungen, die seine berufsbiographische Laufbahn nachhaltig beeinflussen: „Behinderung war schon. Ich durfte nicht mehr, nicht mehr schwer heben und solche Sachen.“ (Z. 149) Durch das Durchlaufen einer anschließenden Rehabilitationsmaßnahme wird dann ein biographischer Wendepunkt initiiert. Zudem zwingt ihn die theoretische Verarbeitung der Krankheitsphase und des aktiven Leidensprozesses im Rahmen von schöpferischem Lernen zu einer Neudefinition der Lebenssituation und zum Aufbau eines neuen Systems der Alltagsorganisation.

Nach den lebensrettenden professionellen Bearbeitungsstrategien der medizinischen Behandlung wird Fred Landgraf in eine Nachsorgemaßnahme überwiesen. Er gibt sich in das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmus-

ter der Rehabilitation zur beruflichen Wiedereingliederung, wodurch ihm Kontrollhandlungsstrategien im nonformalen Lernkontext vermittelt werden. Dadurch beginnt für ihn in seiner Erfahrungsaufschichtung ein biographischer Neuanfang, der von der vorherigen Lebensphase als erlebter akuter Erleidensprozess stark getrennt ist.

Das Verlaufskurvenpotenzial der Arbeitslosigkeit wird in der Institution der Rehabilitation zur beruflichen Wiedereingliederung bearbeitet und Fred Landgraf zieht sich nicht resignierend zurück, sondern beschäftigt sich aktiv mit der Frage, wie es beruflich für ihn weitergeht: „aber dann (4) stand an, was mach ich jetzt.“ (Z. 155-156) In dieser Zeit kommt es zur Koinzidenz zwischen einer säkularen technologischen Entwicklung hin zu einer Computerindustrie und Fred Landgrafs berufsbiographischer Entwicklung. In der Rehabilitationsmaßnahme erhält er die Möglichkeit einen Computerkurs zu absolvieren. Damit macht sich Herr Landgraf in dem tendenziell fremdbestimmten Lernsetting den gesellschaftlichen Wandel durch verwaltetes Lernen zu Nutze, den er in der vorherigen Lebensphase nicht bewusst wahrgenommen und nicht aktiv an ihm teilgenommen hat. Die Teilnahme an dem Computerkurs ist für ihn ein „Lernprozess“ (Z. 178), der zunächst auf Unfreiwilligkeit basiert. Eine Parallele zu seinem vorherigen berufsbiographischen Weg ist, dass er trotz des heteronomen Lernsettings Freude an der Tätigkeit entwickelt. Im Zuge dessen wird ebenso sein motivationsgeleitetes, aktives Handeln in diesem fremdbestimmten Setting erneut deutlich. Der Biographieträger kann der Arbeitslosigkeit durch die Teilnahme an einem Computerkurs entgegenwirken und die Verlaufskurve der Selbstständigkeit dadurch überwinden, dass er im Rahmen des Computerkurses ein Praktikum in einem Unternehmen absolviert, in dem er später als Mitarbeiter eingestellt wird. Der Computerkurs leitet Fred Landgraf somit in eine neue berufsbiographische Richtung: Er war zuvor Laie und wird durch die Teilnahme am Kurs und das Praktikum als intentionaler Lernprozess in einem nonformalen Setting zum Experten. Herr Landgraf passt sich seinen neuen Lebensumständen mit körperlichen Einschränkungen an, nutzt kompetent die tendenziell fremdbestimmten Gestaltungs- und Handlungsspielräume im Rahmen der beruflichen Wiedereingliederung und vollzieht durch den fremdinduzierten Impuls einen erfolgreichen schöpferischen Lernprozess. Es gelingt ihm in intentional-handlungsschematischer Form der Verlaufskurvendynamik entgegenzuwirken und eine berufsbiographische Neuorientierung vorzunehmen. Er macht in dem Computerunternehmen Karriere, wodurch er seinen beruflichen Status im Rahmen des berufsbiographischen Aufstiegsprozesses als biographisches Handlungsschema zurückerlangen kann: „hab mich dann in dieser Firma (.). mehr oder minder hochgearbeitet. [...] Ich hatte nachher Bankvollmacht.“ (Z. 185-188) Fred Landgraf nutzt die Institutionen des Rehabilitationszentrums und des Praktikumsbetriebs als Umsetzungsorte für verwaltetes und schöpferisches Lernen, wodurch zugleich der übergeordnete

diffuse Wandlungsprozess weitergeführt wird. Es gelingt ihm durch die Aneignung neuen Wissens im Rahmen der Rehabilitationsmaßnahme und des Praktikums seine berufsbiographische Statusinkonsistenz erneut aufzulösen.

Um die Jahrtausendwende wird das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster der beruflichen Anstellung durch eine schlechte Auftragslage bedroht. Schließlich wird das Unternehmen, in dem Herr Landgraf circa zwei Jahre angestellt ist, geschlossen, wodurch er erneut arbeitslos wird („dann äh hat sich die Firma aufgelöst“, Z. 190). Der erneute Verlust der beruflichen Existenzgrundlage deutet eine berufsbiographische Krisenerfahrung an: Fred Landgraf hat Existenzängste („jetzt stand ich wieder vor dem Nichts“, Z. 190-191) und sein sozialer und berufsbiographischer Aufstiegsprozess wird erneut unterbrochen. Es folgt eine wiederholte berufsbiographische Suchbewegung.

Im Rahmen seiner Suchbewegung schließt der Biographieträger in Kontinuität an seine bisherigen Orientierungs- und Verhaltensmuster an seine aktive Haltung an. Fred Landgraf informiert sich informell bei einem ehemaligen Bekannten, den er durch seine Arbeit in der Computerfirma kennengelernt hat, über seine Tätigkeit bei einem Träger für Bildungsangebote: „Und den hab ich gefragt, (.) was is'n ein Bildungsträger(?). (..) Was macht ihr denn alles (?)“ (Z. 193). Durch weiteres aktives Einholen von Informationen im Zuge von autodidaktischem und informellen Lernen entwickelt Herr Landgraf Interesse an einer erneuten Selbstständigkeit („das wäre doch was für mich, Bildungsträger“, Z. 196) und er begibt sich in ein Beratungssetting als nonformaler Lernort bei der Bundesagentur für Arbeit, um weitere Informationen über die diesbezügliche Vorgehensweise einzuholen: Er überlegt einen Träger für Bildungsmaßnahmen zu gründen – zum einen inspiriert durch die Erfahrungsberichte seines ehemaligen Bekannten, zum anderen durch seine Erfahrungen aus der beruflichen Wiedereingliederungsmaßnahme der Rehabilitation. Dadurch wird ein berufsbiographisches Handlungsschema initiiert und Fred Landgraf trifft dementsprechend die selbstbestimmte und aktive berufsbiographische Entscheidung einer erneuten Selbstständigkeit, womit ein berufsbiographischer Wendepunkt einhergeht. Er gründet zunächst einen Verein und kann durch das gezielte Ansprechen einzelner Personen in seinem Freundeskreis einen Vereinsvorstand bilden. Das nicht geltende Obligatorium einer Vereinsgründung wird für Herrn Landgraf zur Voraussetzung für die Gründung des Trägers für Bildungsmaßnahmen, weil er nicht allein das Risiko der Haftbarkeit übernehmen möchte: „ich wollte nicht äh großartig mit Haftung, ich bin immer vorsichtig mit Haftung gewesen“ (Z. 197-198). Die Eröffnung des Bildungsträgers dient dem Biographieträger als Umsetzungsort für das berufsbiographische Handlungsschema und sein neues biographisches Lebensarrangement: Er macht sich ein zweites Mal selbstständig („hab ich einen Bildungsträger gegründet.“, Z. 205). Der Form halber wird das Gründungskollektiv des Vereins auch zum Vereinsvorstand

und Fred Landgraf übernimmt die Leitung der Bildungseinrichtung. Der Träger erhält Aufträge von der Bundesagentur für Arbeit, um eine berufliche Wiedereingliederung der Klient*innen zu ermöglichen. Herr Landgraf übernimmt hierbei begründet durch seine Erfahrungen in der Computerbranche und seiner Qualifikation als Betriebswirtschaftler einen Mathematik- und einen Computerkurs, wodurch er seine berufliche Statusinkonsistenz wieder auflösen kann.

Zusätzlich ist damit erneut der übergeordnete diffuse Wandlungsprozess verknüpft, der zunächst durch autodidaktisches und informelles Lernen und anschließend durch verwaltetes Lernen beim Bildungsträger forciert wird: Fred Landgraf wird vom Lernenden zum Lehrenden und kann damit den berufsbiographischen und sozialen Aufstiegsprozess als biographisches Handlungsschema weiterführen.

Fred Landgraf beantragt eine Rehabilitationsmaßnahme bei der Rentenversicherung, die nicht genehmigt wird. Stattdessen wird ihm dazu geraten einen Rentenanspruch zu stellen: „Kur bekommen sie nicht mehr. Äh, sie können n Rentenanspruch stellen“ (Z. 224-225). Damit einhergehend entsteht eine Ungleichzeitigkeit zwischen seiner Karriere und seiner biographischen Entwicklung, denn Herr Landgraf löst sich antizipierend von seiner berufsbiographischen Laufbahn durch die gedankliche Vorbereitung auf die nächste Lebensphase der Rente. In der tendenziell fremdbestimmten Lage, ausgelöst durch die Empfehlung der Rentenversicherung, trifft er gemeinsam mit seiner Ehefrau als signifikante Bezugsperson eine Entscheidung: Er reicht den Rentenanspruch ein, wodurch ein lebenszyklischer Bruch initiiert wird. Der Biographieträger tritt daraufhin mit 58 Jahren die frühzeitige Rente an.

Zwei Jahre nach dem Renteneintritt nimmt Fred Landgraf erstmalig bei sich selbst kognitive Veränderungen in Form von Erinnerungsschwierigkeiten wahr („begann so äh merkwürdige (.) Vorgänge“, Z. 232-233): Die Zuordnungen von alltäglichen Dingen fallen ihm schwer und er muss Dinge suchen, die nicht an ihrem gewöhnlichen Platz liegen. Durch diese subtilen Indikatoren schichtet sich Verlaufskurvenpotenzial als Bedingungsrahmen für das Wirksamwerden einer zweiten Krankheitsverlaufskurve auf. Fred Landgrafs etabliertes Orientierungs- und Handlungsschema des Ordnung Haltens („ich war stets ein (.) äußerst ordnungsliebender Mensch“, Z. 349-350) steht im Kontrast zum Erleben der subtilen Indikatoren, mit denen er schlecht umgehen kann. Seine Ehefrau als Betroffene und ebenfalls Erleidende der sich verändernden Lebenswelt unterstützt den Biographieträger aktiv auf mehreren Ebenen, damit die Auswirkungen der kognitiven Veränderungen für ihn handelbar werden: „die musste immer alles an die gleiche Stelle packen“ (Z. 240-241). Damit verbunden ist eine gewisse Verantwortung, die Fred Landgrafs Ehefrau ihm gegenüber einnimmt. Durch die Intensität und emotionale Gewichtung dieser Erfahrungen wird der Biographieträger mit ersten Erleidenserfahrungen konfrontiert („schlimme Zeit“, Z. 240).

Durch das Aufsuchen eines Neurologen zwei Jahre später begibt sich Fred Landgraf in das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster der ersten Phase des Diagnoseverfahrens und versucht das Verlaufskurvenpotenzial zu bearbeiten. Der Neurologe überweist ihn für eine MRT in die Radiologie – ohne medizinischen Befund („es war keine (.) gravierende Veränderung“, Z. 261-262). Trotz seines undefinierten Gesundheitszustands werden erste medizinisch-professionelle Bearbeitungsstrategien zur Kontrolle der Symptome als somatische Dimension der Krankheitsverlaufskurve initiiert: Fred Landgraf sollte ein Neuroleptikum verordnet bekommen, welches er verweigert. Er knüpft an seine bestehenden Wissens- und Erfahrungsbestände an und versucht diese durch Prozesse des Umlernens auf die aktuelle Situation zu transformieren: Während der medizinisch-professionellen Interventionen im Behandlungsverlauf der Krebserkrankung und der damit einhergehenden depressiven Phase hat er bereits stark wirkende Medikamente eingenommen. Fred Landgraf verbindet die ihm zur Behandlung der somatischen Dimension der Krankheitsverlaufskurve verschriebenen Neuroleptika mit der Stärke und den Nebenwirkungen der medikamentösen Behandlung während der Chemotherapien und möchte keine gedämpfte Sinneswahrnehmung erleben, die diese auslösen können.

Die subtilen Symptome werden immer stärker („dann aber wurde das alles aber etwas (.) äh schlimmer“, Z. 265-266), wodurch Herr Landgraf teilweise auf lebensgeschichtlich erworbenes Alltagswissen und diesbezügliche Erfahrungsbestände nicht mehr zurückgreifen kann: Das Suchen von Dingen wird häufiger, er wird zunehmend orientierungslos und er vergisst alltägliche Vorgehensweisen. Er weiß beispielsweise nicht mehr, wie er die Haustür aufschließen soll. Dies führt dazu, dass sich der Biographieträger von sich selbst und seinem bisherigen Leben allmählich entfremdet und den tatsächlichen Beginn eines Leidensprozesses wahrnimmt. Fred Landgraf durchlebt immer wieder bestimmte Emotionen, die aufgrund seiner kognitiven Einschränkungen und der daraus resultierenden lebensweltlichen Konsequenzen auftreten: Er wundert sich über die subtilen Symptome und wird ärgerlich, wenn er durch seine kognitiven Einschränkungen sein Verhaltensmuster des Ordnung Haltens als „äußerst ordnungsliebender Mensch“ (Z. 349-350) nicht mehr umsetzen kann. Der Biographieträger ist mit zwei konträren Rollen im Suchprozess konfrontiert und misst diesem eine starke emotionale Bewertung bei. Einerseits ist er derjenige, der ein System für seine Ordnung entwickelt hat und andererseits aber auch derjenige, der dieses System durcheinanderbringt. Damit sind das Wühlen und das Zerstören des Ordnungssystems sowie das Aufgeben der Suche konkrete Hinweise für die Entwicklung seines Ärgers.

Fred Landgraf als Getriebener seiner Situation konsultiert schließlich ein Jahr später erneut einen Arzt und überlässt sich dem institutionellen Ablauf- und Erwartungsmuster der zweiten Phase des Diagnoseverfahrens sowie

wiederholten Untersuchungen zur medizinischen Abklärung und Bearbeitung des sich immer weiter aufschichtenden Verlaufskurvenpotenzials („dat ganze Spiel nochmal“, Z. 269). Herr Landgraf nimmt dadurch eine äußere Patientenrolle an. In der zweiten Phase des Diagnoseverfahrens kommt es zur Grenzüberschreitung des Wirksamwerdens des Verlaufskurvenpotenzials, denn Fred Landgraf erhält die Diagnose Alzheimerdemenz und dadurch den Status eines Alzheimererkrankten: „dann haben se gesagt: Ja, (..) sie haben eine (...) Karte gezogen, (.) äh, das is Alzheimer.“ (Z. 270-271) Dies markiert den Höhepunkt der Erleidensverlaufskurve mit besonders hoher biographischer Relevanz. Zunächst ist der Biographieträger mit einer kurzweiligen Schockerfahrung konfrontiert, symbolisiert dadurch, dass er zunächst ziellos mit dem Fahrrad herumfährt. Herr Landgraf fühlt sich der von ihm metaphorisch formulierten Spielesituation ausgeliefert und machtlos, sodass er nur noch konditional reagieren kann. Das durch das Fahrradfahren schnell nachlassende Gefühl eines Schockzustandes lässt ihn erste emotionale Bearbeitungsversuche der Alzheimerdiagnose initiieren, die sich in dem Umstand zeigen, dass Herr Landgraf für sich gedanklich festhält, dass er „schon so viel erlebt [hat] im Leben. (..) Gutes, Schicksalsschläge“ (Z. 393). Er wägt positiv und negativ empfundene Erlebnisse und Lebensphasen gegeneinander ab: Auf der einen Seite knüpft er damit an seine biographisch etablierten Handlungs- und Orientierungsmuster in Bezug auf seinen Bildungsaufstieg, die Selbstständigkeit mit dem Tischlereibetrieb und dem Bildungsträger an. Auf der anderen Seite holt er sich den Schicksalsschlag der langwierigen und schweren Krebserkrankung und die damit einhergehenden Auswirkungen auf seine Berufstätigkeit ins Gedächtnis, den er mit all seinen Folgen auch durch sein eigenes aktives Handeln überwinden konnte. Der konkrete Erfahrungsbezug zur Alzheimererkrankung wird durch Fred Landgrafs positive Einstellung als Lebensmaxime deutlich: Wie eine Art Mantra redet er sich selbst gut zu („ich werd auch da noch mit fertich“, Z. 393-394), wodurch sich sein biographisches Handlungsschema zeigt. Der Biographieträger sieht die Krankheit eher als Herausforderung. Durch diese ersten Umgangs- und Bearbeitungsversuche kann Fred Landgraf einen Zusammenbruch der Alltagsorganisation sowie der Selbstorientierung abwenden.

Anschließend fährt Herr Landgraf nach Hause und es wird ein weiteres biographisches Handlungsschema durch das in Interaktion treten mit seiner Ehefrau initiiert: Er informiert sie über die erhaltene Diagnose. Dadurch wird seine Ehefrau ebenfalls zur Betroffenen der Krankheit und der neuen Lebenswelt sowie zur Erleidenden der Krankheitsverlaufskurve. Auch die Lebensphase nach dem Diagnoseerhalt wird von Herrn Landgraf emotional als schlimme Zeit gewichtet. Sie ist gleichsam ein wichtiger Auslöser für weitere Lernprozesse, auch wenn oder gerade, weil er vorher zwei Jahre lang Entfremdungserfahrungen durch die subtilen Indikatoren gemacht hat. Er informiert sich aktiv über seine Handlungsmöglichkeiten bei dem behandelten

Arzt und zeigt seinen Bearbeitungswillen: „was kann man alles machen(?)“ (Z. 271). Trotz seiner tendenziell heteronom geprägten Lage durch die diagnostizierte Krankheit versucht er entsprechend seiner biographischen Grundhaltung aktiv zu handeln.

Herr Landgraf und seine Ehefrau begeben sich in ein professionelles Setting in Form einer stationären dreiwöchigen Rehabilitationsmaßnahme als institutionelles Ablauf- und Erwartungsmuster eines nonformalen Lernkontextes. Im Rahmen von verschiedenen biographie-, bewegungs-, musik- und erlebnisorientierten Therapien sowie Schulungen für Angehörige erlernen sie den Umgang mit der Krankheit: „viel gelernt, (.) auch damit umzugehen“ (Z. 276-277). Die auf der Alltagsebene angesiedelten Therapieangebote, die neben dem Biographieträger ebenfalls an seine Ehefrau als Erleidende der veränderten Lebenssituation adressiert sind, vermitteln Fachwissen und alltägliche Handlungsstrategien in Antizipation dessen, was auf die Familie infolge der Demenz zukommt. Sie werden über rechtliche und bürokratische Angelegenheiten aufgeklärt („Pflegegrad beantragen“, Z. 412-413) und erlernen prospektiv interaktionsgeschichtlich, verknüpft mit Identitätslernen, wie sie sich auf Verhaltensänderungen von Menschen mit Demenz als Symptom der Krankheit einstellen können; möglich sind beispielsweise Wutanfälle oder „verbale Attacken“ (Z. 418-419). Zudem unterstützen die Angebote aktivierend, sodass sie die aktive Gestaltung des Alltags im häuslichen Umfeld neu erlernen („Zeit sinnvoll gestalten“, Z. 420). Der Biographieträger macht hierbei die Erfahrung, dass insbesondere „Gesprächs äh äh therapie [...] Also nach dem Motto: Wie gehen sie mit ihrer Erkrankung um“ (Z. 426-427) im Sinne von Reflexionsmöglichkeiten für ihn von besonderer Wichtigkeit sind. Für ihn ist das Sprechen über die Krankheit als solche und tabuisierte Themen, wie beispielsweise Ängste, mit Interaktionspartner*innen relevant. Herr Landgraf begreift die in der Rehabilitation gemachten Erfahrungen als kollektive Lernerfahrungen aller Patient*innen und deren signifikanten Anderen, die ebenfalls Betroffene der Situation sind und damit zu einer zusammenhängenden Gemeinschaft werden. Dieser Gemeinschaft wird vom Biographieträger eine emotional hohe Wichtigkeit zugeschrieben: „Und was was auch ganz wichtig ist, die Gemeinschaft. (.) Das darf man nicht unterschätzen“ (Z. 437-438). Die kollektiven Lernerfahrungen zeigen sich auf zwei verschiedene Arten: Erstens als Teil des Kollektivs aller Patient*innen mit Demenz und deren signifikanten Anderen vor Ort in der Rehabilitationseinrichtung und zweitens im familiären bzw. ehelichen Kollektiv. Dadurch ist die Alzheimerdemenz als Krankheit nicht nur ein individueller, sondern ein kollektiver Fall, wenngleich sie in den medizinischen Kategorien „gesund“ – „krank“ nur eine Person betrifft. Dadurch bildet Fred Landgraf mit den anderen Personen in der Rehabilitationsmaßnahme in gewisser Weise eine Schicksalsgemeinschaft, die mittelbar oder unmittelbar von dem existenziellen Ausnahmezustand der lebensbedrohlichen Demenz betroffen sind.

Ferner geben ihm die Erfahrungen aus der Rehabilitationsmaßnahme Halt und haben ihn im Sinne von Reflexionsmöglichkeiten dazu befähigt, über Ängste und tabuisierte Themen zu sprechen (Z. 437-456). Bei Herrn Landgraf findet darüber hinaus durch diese Erfahrungen ein Erlernen der inneren Patientenrolle statt, was wiederum zur Veränderung seiner personalen und sozialen Identität führt, denn er wird vom Fröhrentner zum Patienten, der mit dem Tod konfrontiert ist. Dadurch ist er gezwungen, sich bestimmtes Expertenwissen über die Erkrankung anzueignen. Sein Lernprozess als verwaltetes Lernen ist in hohem Maße durch die Institution der Rehabilitation bestimmt, denn er vertraut umfassend den ihm dort vermittelten Informationen. Zusätzlich informiert er sich aktiv durch andere externe Quellen, um eine eigene Sicht und einen eigenen Standpunkt auf das Krankheitsgeschehen zu bilden. Das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster der Rehabilitation wird für Herrn Landgraf im gemeinschaftlichen Erleben mit seiner Ehefrau zum zentralen Bearbeitungsmechanismus der Erleidensverlaufskurve aufgrund der tendenziell heteronom bestimmten Lebenslage durch die Alzheimerdemenz.

Nach der Rehabilitationsmaßnahme begibt sich der Biographieträger erneut in das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster der ärztlichen Behandlung, woraufhin er ein Medikament als weiterer medizinisch-professioneller Bearbeitungsmechanismus der Krankheitsverlaufskurve verschrieben bekommt. Durch die Einnahme des Medikaments besteht die Möglichkeit der Verzögerung der weiter fortschreitenden Symptome der Alzheimerdemenz: „das is ne Gewissenentscheidung mit diesem Medikament. Das Medikament kann nicht heilen. Das kann nur drei Jahre oder maximal drei Jahre alles verzögern.“ (Z. 282-284) Bei Herrn Landgraf treten sehr starke Nebenwirkungen auf, die ihn physisch und emotional in die Zeit der Chemotherapien zur Behandlung der Krebserkrankung zurückversetzen, woraufhin er das Medikament in einer anderen Verabreichungsform erhält: „hatte Symptome, als wenn ich ne Chemotherapie hatte. Hab gebrochen, ich habe (.) auch wieder Haare verloren. [...] Und dann kam der Arzt auf die glorreiche Idee, mir ein Pflaster zu geben. (.) Also dieses [...] Medikament als Pflaster.“ (Z. 285-288) Fred Landgraf ist auch zum Zeitpunkt des lebensgeschichtlichen Interviews medikamentös eingestellt.

Die Krankheitsverlaufskurve transformiert sich zur Verlaufskurve der familiären lebensweltlichen Existenz, denn Fred Landgraf und seine Ehefrau müssen im ehelichen Erleben Umgangs- und Bearbeitungsmechanismen sowie Kontrollhandlungsstrategien für ein neues Lebensarrangement entwickeln und etablieren. Das gemeinsame Erleben der Krankheit und deren Auswirkungen zeigen Fred Landgraf auf, dass er nicht allein diesen Erleidensprozess durchlaufen muss, sondern dass er seine Ehefrau an seiner Seite hat, die ihn unterstützt. Obwohl die Gefahr weiterer kognitiver Einschränkungen immer größer wird, versucht Fred Landgraf optimistisch zu bleiben. Durch die entsprechenden Bearbeitungs- und Kontrollhandlungsstrategien, die Fred Land-

graf (1) in der Rehabilitationsmaßnahme neu gelernt hat, (2) durch leidgeprüftes und interaktionsgeschichtliches Lernen entwickelt und auf die er (3) durch biographisches Lernen zurückgreifen kann, versucht er in der gemeinschaftlichen Gestaltung mit seiner Ehefrau sich durchzukämpfen. Das Erleben der alzheimerbezogenen Symptome bestimmen den Lebensakt der Eheleute, denn Fred Landgraf kann seinen privaten Lebensalltag nicht mehr unbeeinträchtigt gestalten. Die aktive Umsetzung von Handlungsimpulsen sowie präventiven Maßnahmen stehen im Vordergrund. Sie arrangieren sich mit der Krankheit aktiv neu und initiieren zentrale Strategien als biographische Handlungsschemata. Im Zentrum stehen die Herstellung einer gemeinsam geteilten Handlungsfähigkeit sowie die Aufrechterhaltung einer (so weit wie möglich) selbstständigen Lebensführung für Fred Landgraf. Zunächst verschriftlicht Fred Landgraf vorsorglich für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit in medizinischen Angelegenheiten in einer Patientenverfügung, welche bestimmten medizinischen Maßnahmen durchgeführt oder unterlassen werden sollen. Seinem Willen entsprechend hält er bestimmte Maßnahmen einer Palliativversorgung fest („Flüssigkeits äh Zufuhr“, Z. 493) und entscheidet sich gegen lebensverlängernde Maßnahmen („Magensonde, äh künstliche Ernährung“, Z. 491).

Herr Landgraf und seine Ehefrau initiieren eine „ganze Menge“ (Z. 654) an Bearbeitungs- und Kontrollhandlungsstrategien, die zu relevanten Lebensmerkmalen werden. Die neue Form der Lebensgestaltung ist durch folgende Charakteristika gekennzeichnet:

- a) Fred Landgraf nutzt wöchentlich ein ergotherapeutisches Angebot und besucht seit einigen Jahren zwei Mal die Woche eine ambulante Tagespflegeeinrichtung als institutionelles nonformales Arrangement. Initiiert wurde beides durch eine Empfehlung im Rahmen der Rehabilitationsmaßnahme, auch um seine Ehefrau im alltäglichen Miteinander und ihrer Verantwortung ihm gegenüber zu entlasten („um sich selbst Luft zu verschaffen [...] in Ruhe äh äh (...) Besorgungen machen oder was für sich tun oder oder“, Z. 430-433). Die institutionellen Ablauf- und Erwartungsmuster geben Fred Landgraf Halt und befördern seinen Lernprozess als verwaltetes Lernen, wodurch sie zu einem weiteren Bearbeitungsmechanismus der Krankheitsverlaufskurve werden.
- b) Im Alltag als informeller Lernkontext trainiert der Biographieträger täglich sein Gedächtnis durch bestimmte Aufgaben, Spiele und Trainings, die sie aus der Rehabilitationsmaßnahme kennen: „zu Hause mit meiner Frau, also das das hat sich aus, aus Stadt_6* mitgenommen. [...] Wir spielen jeden Tag eine Stunde ungefähr. [...] mathematische Aufgaben, so Gedächtnisaufgaben, so Gedächtnistraining.“ (Z. 669-674) Dazu nutzt Fred Landgraf ebenso den Computer, wodurch er weitere Fähigkeiten immer wieder schult: Es geht nicht nur um die Wissensaneignung bzw.

-training, sondern auch um die handlungsbezogene Umsetzung von computerbasierten Kenntnissen.

- c) Die Etablierung von lebenspraktischen Strategien und Handlungsrouinen als Lernprozess sind für Herrn Landgraf besonders wichtig, damit er handlungsfähig bleibt. Seine Ehefrau spielt dabei eine besonders wichtige Rolle, denn sie übernimmt eine Mitverantwortung für die Umsetzung ebendieser Strategien: Das Ordnungssystem als „wichtigste Strategie“ (Z. 684) symbolisiert Fred Landgrafs fest verankertes Verhaltensmuster. Er versucht diese Strategie des Ordnung Haltens bzw. das lebensgeschichtlich erworbene Handlungswissen, das hier auf den konkreten Kontext angewendet wird, aufrechtzuerhalten. Der zweite wichtige lebensweltliche Umgangsmechanismus ist die Etablierung eines Farbsystems, damit Fred Landgraf nicht einer der kognitiven Defiziten inhärenten eingeschränkten Handlungsfähigkeit ausgesetzt ist. Für Fred Landgraf ist es „strategisch ganz wichtig“ (Z. 698-699) solche farblichen Markierungen im häuslichen Umfeld vorzunehmen, damit er handlungsfähig bleibt: „dass man sich an Hand von von Farben äh Arbeitsabläufe oder Dinge merkt, wenn, wenn man irgendetwas braucht.“ (Z. 697-698) Seine Ehefrau und er orientieren sich in einem kooperativen Setting an ihrem lebensgeschichtlich erworbenen Alltagswissen über gesellschaftlich beeinflusste Farbbedeutungen und haben diese in ein neues System transformiert („man wird erfinderisch“, Z. 732): Die Farbe Rot steht für ein Verbot, die Farbe Grün erlaubt eine entsprechende Handlung. Dementsprechend markieren sie im häuslichen Umfeld unterschiedliche Gegenstände mit diesen Farbzuordnungen („diese berühmt berüchtigten Zettel“, Z. 692), wobei diese für Fred Landgraf spezifische Bedeutungen haben: Grün markierte Gegenstände kann er nutzen, wie beispielsweise die Zahnbürste und das Handtuch im Badezimmer („Aha (.) grün betrifft mich jetzt persönlich selbst“, Z. 694), rot Markiertes ist ein Verbot, z. B. der Herd in der Küche („Das ist nix für Papa, der darf da nicht dran.“, Z. 737).

Sie etablierten zusätzliche präventive Maßnahmen im Rahmen alltäglicher Handlungsabläufe. Beispielsweise weiß er nicht mehr, wie eine Schleife zu binden ist, weshalb er keine Schuhe mehr mit Schnürbändern trägt. Des Weiteren verwechselt er Rasierschaum mit Zahncreme, weshalb seine Ehefrau ihm beides für den spezifischen Kontext hinlegt. So kommt Herr Landgraf durch die Unterstützung seiner Ehefrau nicht mehr in die Situation, dass er die beiden Produkte unterscheiden muss, weil sie die Zahncreme direkt neben die Zahnbürste legt und den Rasierschaum außer Reichweite lagert. Eine weitere Strategie, die sich auf die eheliche Alltagswelt auswirkt, ist die Umstellung ihrer Ernährung, die durch die beiden Töchter initiiert wird. Sie haben sich darüber informiert, dass eine entsprechend angepasste Ernährung die Alzheimerdemenz „beeinflussen,

(.) verzögern“ (Z. 824) kann, sodass Fred Landgrafs Ehefrau in einem klassischen Rollenverständnis die veränderte Ernährungsweise umsetzt („Kokosöl nehmen und kein Rapsöl mehr“, Z. 830-831).

- d) All dem übergeordnet ist die Vermeidung von Stress als erlernte Handlungsstrategie. Fred Landgraf versucht im Alltag durch zielgerichtetes Lernen eine äußere und innere Ruhe durch Entspannung aufrechtzuerhalten, um einer partiell eintretenden Verschlechterung seines Gesundheitszustandes präventiv zu begegnen.

In den Jahren seit der Alzheimerdiagnose bis zum Zeitpunkt des Interviews kommt die Verlaufskurvendynamik immer wieder in Gang und es manifestieren sich trotz seines biographischen Handlungsschemas des aktiven Umgangs und dem Versuch, seine Selbstbestimmung aufrechtzuerhalten, wiederkehrende Erlebens- und Krisenphasen.

Herr Landgraf muss sich mit einer spezifischen Anfälligkeitsdisposition in Bezug auf lebensweltliche Einflussgrößen auseinandersetzen, denn bestimmte Situationen mit spezifischen Sinnesreizen können bei ihm zu akuten Funktionsstörungen seines Gehirns im Sinne von Alzheimerschüben führen („die Funktionen, dass das alles nicht mehr so funktioniert. (.) Ich bin sehr verwirrt.“, Z. 893-895). In erster Linie Stress, den er im Alltag versucht zu vermeiden, der jedoch beispielsweise durch Besuche von Familie und Freunden ausgelöst werden kann, können zu einer schnellen Entfaltung einer massiven Verlaufskurvendynamik führen. Solche Alzheimerschübe bringen bei Herrn Landgraf die Bearbeitungs- und Kontrollhandlungsstrategien sowie sein etabliertes Lebensarrangement zeitweilig aus dem Gleichgewicht und führen zu einem Zusammenbruch seiner bisherigen Handlungskompetenz. Ausgelöst durch die starken kognitiven Einschränkungen, die mit einem Schub einhergehen, wird Fred Landgraf zum Getriebenen seiner Situation und er kann in dieser Zeit nicht mehr auf seine etablierten Bearbeitungs- und Kontrollhandlungsstrategien der Kompensation, wie beispielsweise der Farbstrategie, zurückgreifen: „wenn da so ein Schub ist, dann ist da nichts. Ist nichts, nichts, nichts.“ (Z. 922-923); „Da setzt der Denkprozess aus. [...] Da setzt der Verstand aus und da ist nicht viel ähm (.) mit nachdenken oder mit umgehen“ (Z. 927-935). Dadurch kommt es zu einer unkontrollierten Entfaltung und Verkettung von Alltagsproblemen, infolgedessen er gänzlich auf die Unterstützung seiner Ehefrau angewiesen ist und kaum eigene aktive Handlungskompetenz besitzt („Ähm da muss meine Frau dann wirklich äh hinter mir herlaufen, hinter mir stehen, um mich da wieder, äh das das ich überhaupt was machen kann.“, Z. 895-896). Fred Landgraf ist in solchen Schubphasen innerlich stark unruhig, „ständig unterwegs“ (Z. 898) in Sinne einer Hinlauftendenz¹⁰⁹, uneinsichtig sowie desorientiert. Überdies verändert sich sein

109 Hinlauftendenzen – auch „Wandering“ genannt – sind in einem weiter fortgeschrittenen Stadium (mittleres Stadium) der Alzheimerdemenz ein häufig auftretendes Phä-

Tag-Nacht-Rhythmus und die Medikamente, die er normalerweise einnimmt, haben keine Wirkung. In sehr starken Schubphasen ist er sogar beim Vorgang der Nahrungsaufnahme auf die Unterstützung seiner Ehefrau angewiesen („Kann auch so aus ausarten, (.) äh (.) dass ich nicht mehr weiß, was Messer und Gabel ist. (.) Das meine Frau [...] alles machen muss und und äh gibt mir die Gabel in die Hand“, Z. 914-916). Im Anschluss an die Störung des „Denkapparats“ (Z. 365) kehrt „die normale äh Ruhe wieder“ (Z. 913) ein und Herr Landgraf kann seine Mechanismen zur Bearbeitung der Erleidensverlaufskurve wieder nutzen und die Verlaufskurvendynamik in ihrer somatischen Dimension unter Kontrolle bringen.

Für den Biographieträger sind solche Alzheimerschübe emotional belastend, weil er keine Kontrolle über seine etablierten biographischen Handlungsschemata hat. Er fühlt sich ausgeliefert und ohnmächtig („wenn da so ein Schub ist, das is das nichts. Is nichts, nichts nichts. (9)“, Z. 922-923). Trotzdem besitzt er die Kompetenz, solche Zusammenhänge und lebensweltlichen Bezüge im Vorhinein zu erkennen und dementsprechend zu handeln: Er kann sich in seiner Alltagsorganisation auf Stresssituationen einstellen und versucht diese zumeist aktiv zu vermeiden. In diesem Kontext versucht er seiner Lebensmaxime zu folgen, indem er seine positive Grundeinstellung aufrechterhält („Also ich hab ja nichts dagegen, wenn mal ein Schub kommt, da muss ich halt mit leben“, Z. 971-972). Für Herrn Landgraf ist vordergründig wichtig, dass er nach einem Alzheimerschub sein als normal konstruiertes Lebensarrangement zurückerlangt: „ist auch akzeptabel, ne. Und dann geht das wieder weg, dann is alles normal“ (Z. 918). Damit verbunden ist der diffuse biographische Wandlungsprozess.

nomen (DGPPN/DGN 2017: 95). Damit ist gemeint, dass Menschen mit Alzheimer teilweise einen erhöhten Bewegungsdrang haben und davon getrieben sind, irgendwo hin laufen zu müssen – zumeist mit einem Ziel, welches sie z. T. nur schwer kommunizieren können.

Ein kontinuierlicher emotionaler Erleidensprozess ist Fred Landgrafs „Angst vor dem Siechtum“¹¹⁰ (Z. 444) in Bezug auf einen lang- und schwerwiegenden Krankheitsverlauf und dem damit zusammenhängenden Organversagen („nicht mehr Können, wenn die Organe versagen“, Z. 553; „Dieses Siechtum, dass das nicht mehr geht und (.) du kannst deine Hand nicht mehr bewegen, du kannst dir nicht mehr die Nase putzen“, Z. 469-471). Herr Landgraf erlebt dieses voraussichtliche Zukunftsszenario begründet durch die progredient fortschreitende Alzheimerdemenz als besonders belastend. Es zeigt sich eine Mehrdimensionalität seiner Angst als innerer Zustand, wodurch ebenso das mit seiner Ehefrau gemeinschaftlich geteilte Erleben der Angst vor der vollständigen Handlungsunfähigkeit symbolisiert wird: Auf der einen Seite hat der Biographieträger Angst davor, dass die Alzheimerdemenz sehr langwierig ist und die Symptome weiter fortschreiten, wie er bereits durch die Alzheimerschübe partiell erleidet. Auf der anderen Seite spielt die Angst vor dem Verlust der Selbstständigkeit und die damit einhergehende stark eingeschränkte Handlungsfähigkeit und Fremdbestimmung durch die kontinuierliche Pflege sowie das Angewiesen sein auf Dritte, eine besonders große Rolle. Damit hängt Fred Landgrafs Sorge um seine Ehefrau zusammen, die durch die zu leistende Pflege und Unterstützung zunehmend belastet wird. Für ihn bedeuten diese Faktoren einen großen Einschnitt der Lebensqualität, und zwar nicht nur für sich selbst, sondern auch für seine Ehefrau als Miterleidende der Krankheitsverlaufskurve („Einschneidung (.) der Lebensqualität“, Z. 454-455).

Für Fred Landgraf sind die tages- und situationsspezifisch eintretenden Alzheimerschübe und die Vorstellung davon, dahinzusiechen, emotional stark belastend: „Ich ich will das nicht. Ich will nicht“ (Z. 475). Er wird dadurch dazu getrieben sein biographisches Handlungsschema der Selbstbestimmung zur vermeintlichen Bearbeitung des Verlaufskurvenpotenzials aufrechtzuerhalten und weiterzuentwickeln. Herr Landgraf wird neben dem Anlegen einer Patientenverfügung dazu veranlasst über eine weitere Vorsorgemaßnahme nachzudenken. Das erwartbare Zukunftsszenario, indem sich durch die zu starken Beeinträchtigungen das von ihm befürchtete Siechtum einstellt, ist für den Biographieträger eine Problemkonstellation, die ihn dazu bringt, über sein selbstbestimmtes Lebensende nachzudenken. Er beschäftigt sich mit der Thematik eines möglichen Freitods¹¹¹ und stellt dazu teilweise

110 Siechtum bedeutet „das Leiden an einer schweren, langwierigen Krankheit, Hinfälligkeit durch schwere, langwierige Krankheit oder Alter“ und leitet sich etymologisch von dem Adjektiv siech – „krank, hinfällig, schwer leidend (ohne Besserungsaussichten)“ ab (DWDs 2022).

111 „Der Gedanke, dem eigenen Leben ein Ende zu setzen, erscheint als Möglichkeit, angesichts von Ungewissheit, Ohnmacht und Unsicherheit wieder Handlungsoptionen zu gewinnen, Einfluss auf das Geschehen und auf das eigene Leben zu erlangen“ (Richter/Friebertshäuser 2013: 319).

differenzierte Überlegungen an, wodurch sich ein biographisches Handlungsschema andeutet: Er möchte in die Schweiz gehen, die bekannt ist für die ärztliche Freitodbegleitung: „Wenn das alles so kommt, äh da musst da musst Versorge treffen und für mich is so die Vorsorge, (.) das is die Schweiz. (5) Also den ein Ende setzen und dann äh gucken, dass man in die Schweiz kommt“ (Z. 471-474). Fred Landgraf orientiert sich an einem Bekannten, der sich aktiv in der Planungsphase seines eigenen Freitods befinde („der muss sich jetzt entscheiden, sonst kann er nicht mehr in die Schweiz kommen, Z. 506-507). Der Biographieträger versucht dadurch sich selbst gegenüber eigene Überlegungen zu plausibilisieren und zu rechtfertigen. Dennoch durchläuft er eine Dilemmaphase, weil er noch keine endgültige Entscheidung getroffen hat und sich in einem Abwägungsprozess befindet. Dadurch wird seine ambivalente Einstellung deutlich: „man is so hin und her gerissen“ (Z. 483); „Aber das is das is ja alles ganz schrecklich für uns. Nein, mach es nicht. Also bleibts dabei.“ (Z. 489). Er hängt an seinem selbstständig aufgebauten und gestalteten Leben und an dem, was er alles geschafft hat, aber möchte die mehrdimensionalen Auswirkungen der Alzheimerdemenz und das befürchtete Siechtum (Z. 444) nicht erleben. Damit einhergehend möchte er seiner Ehefrau als ebenfalls Erleidende der gegebenen Umstände in einem gemeinschaftlichen Erfahrungsbezug nicht zur Last fallen. Dieses antizipierte Zukunftsszenario ist für ihn so belastend und beängstigt, dass der Tod die einzige Lösung zu sein scheint.

Fred Landgraf befindet sich in einem theoretischen Verarbeitungsdilemma, das sich in ambivalenten Auseinandersetzungen im Rahmen des Interviews zeigt:

Durch die Umstände der aktuellen Lebenssituation und der zu erwartenden Verschlechterung seines Gesundheitszustandes wegen der progredient fortschreitenden Alzheimerdemenz sind virulente quälende Fragen für Herrn Landgraf weiterhin offen. Er kann keine akzeptierende Haltung mit der Krankheit finden, sondern befindet sich inmitten des Prozesses des Lernens und Arrangierens mit individuellem und gemeinschaftlichem Erfahrungsbezug. Der Biographieträger definiert sich selbst nicht in einer biographischen Endposition durch die Krankheit und oszilliert zwischen zwei Zuständen: Er verfolgt nach wie vor das Ziel, seine biographischen Handlungsschemata der Selbstständigkeit und einer problemorientierten Herangehensweise fortzusetzen. Er resigniert trotz des existentiellen Ausnahmezustands nicht, sondern versucht seine positive Lebenseinstellung aufrechtzuerhalten. Durch die Orientierung an den Empfehlungen seines Neurologen möchte er seine biographischen Entwürfe im Sinne von Zukunftsplänen im gemeinschaftlichen Erleben mit seiner Familie erfüllen („Solange es geht. Also der Neurologe hat mir gesacht, machen se alles, alles was woran sie Spaß und Freude haben, machen sie's jetzt. [...] Die Zeit kommt, wo sie's nicht mehr können.“, Z. 991-994).

Trotzdem hat Herr Landgraf Angst vor dem, was ihn in der Zukunft erwarten wird. Dabei greift er auf seine Erfahrungen aus der depressiven Phase während der medizinisch-professionellen Behandlung der Krebserkrankung zurück: Damals war er zu „verelendigt“ (Z. 254), um seinen vermeintlichen Freitod durchzuführen. Unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz sieht er dahingegen in der aktuellen Situation aktive Handlungsmöglichkeiten, über die er nachdenkt.

Der Biographieträger unterliegt einem Dilemma, denn er kann zwar über die Möglichkeit einer ärztlichen Freitodbegleitung nachdenken und für sich abwägen, was er tun könnte, aber letztendlich kann er keine Entscheidung treffen und den Freitod nicht aktiv vorbereiten: Er würde am liebsten konkret den weiteren Verlauf der Erkrankung planen, kann es aber nicht, weil sich der Krankheitsverlauf und das befürchtete Siechtum seiner Planung entzieht. Damit zusammenhängend beschäftigt ihn die Frage, ob und wie die Gestaltung des Freitods in der Praxis umzusetzen ist. Er „muss diesen Zeitpunkt äh finden“ (Z. 507), damit er von Rechtswegen aus noch geschäftsfähig ist („noch ne gewisse Selbstständigkeit hat, dass man auch die Hand heben kann, dann is es, wird es Zeit.“, Z. 509-512). Der Abwägungsprozess ist ein Wechselspiel zwischen individueller und gemeinschaftlicher Entscheidung in Interaktion mit seiner Ehefrau. Seine Ehefrau weiß von seinen Gedanken zu der Vorsorgemaßnahme („meine Frau weiß das auch“, Z. 499, „sie weiß es“, Z. 502) und sie haben sich gemeinsam über die ärztliche Freitodbegleitung in der Schweiz informiert. Fred Landgrafs Ehefrau unterstützt aber seine Absichten nicht gänzlich, wodurch der Freitod als reale Option verhindert wird: Sie versteht zwar seine Intention unter den gegebenen Umständen der Alzheimerdemenz, möchte aber diesen endgültigen Schritt nicht mit ihm planen und durchführen. Dennoch hält der Biographieträger daran fest, der Entscheidungsträger zu sein und die letzte Entscheidung seines Lebens im Falle des eintretenden Siechtums und der damit zusammenhängenden angewiesenen Pflege selbst zu treffen. Er weiß, dass es für seine Ehefrau ebenso belastend sein wird, wenn sie seine komplette Pflege perspektivisch übernimmt. Gleichzeitig lehnt er aber „fremde Pflegerinnen“ (Z. 478) ab. Fred Landgraf möchte seine Selbstbestimmung wahren, wenngleich er genau weiß, dass er bald durch die progredient fortschreitende Krankheit fremdbestimmt sein wird. Die Patientenverfügung ist der einzige Teilbereich der Vorsorgemaßnahmen, die sich nicht seiner Planung entzieht und in der er seinen freien Willen festhalten kann.

Insgesamt ist es Fred Landgraf gelungen, seinen zentralen biographischen Bearbeitungsmechanismus, der auf ein selbstbestimmtes Leben fokussiert, umzusetzen („wie Phoenix aus der Asche“, Z. 583). Unter den Bedingungen der lebensbedrohlichen Erkrankung kann er auf sein Potenzial jedoch nur bedingt zugreifen. Er hat immer das Beste aus unterschiedlichen fremdbestimmten und krisenbehafteten Situationen gemacht, dahingegen hat er zuvor

nie gelernt, sich zu arrangieren. Der Biographieträger muss das nun unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz lernen.

Im Interview befindet er sich in einem Reflexions- und Lernprozess, denn er versucht seine bisherige Lebenstheorie auf die Alzheimerdemenz anzupassen. Er möchte nicht abhängig von Dritten sein und fremdbestimmt leben. Dies lässt ihn wiederum darüber nachdenken, wie er selbstbestimmt über das Ende seines Lebens entscheiden kann. Dadurch befindet er sich in einer ausgeprägten Ambivalenz- und Dilemmasituation, weil er die Krankheit noch nicht gänzlich in seine Identität integrieren konnte. Der Prozess des Arrangierens mit der Verlaufskurvendynamik ist weiterhin im vollen Gange.

7.2 Jelena Zach: Kontinuität der Bildungsgestalt einer Arbeiterin

Jelena Zach ist die vierte Interviewpartnerin (Bw4), die im Rahmen der Studie interviewt wurde. Zum Zeitpunkt des Interviews lebt sie mit ihrem Ehemann, der ebenfalls an Demenz erkrankt ist, in einer stationären Altenpflegeeinrichtung. Er lebt jedoch auf einem anderen Wohnbereich. Das Interview wurde im Sommer 2018 auf ihrem Wohnbereich in der Altenpflegeeinrichtung geführt.

Die Volksgruppe der Donauschwaben, Jugoslawien sowie die lokalräumliche Lagerung der angesprochenen Städte wurden nicht pseudonymisiert, weil diese für die Rekonstruktion Jelena Zachs Lebensgeschichte und ihr damit zusammenhängendes Selbstbild wichtig erscheinen. Dennoch sind keine Rückschlüsse auf ihre Person möglich (Kapitel 6.2.2).

7.2.1 Kurzportrait

Die zum Zeitpunkt des Interviews 82-jährige Jelena Zach ist im ehemaligen Jugoslawien (heute Serbien) als Kind von deutschsprachigen Donauschwaben geboren. Sie wächst in ihrer Kindheit zunächst bei ihren Großeltern in einem von Donauschwaben besiedelten Dorf in Jugoslawien, da sich ihre Mutter aus beruflichen Gründen nicht um sie kümmern konnte und ihr Vater verstorben war. In derselben Ortschaft besucht sie die Schule und als ihre Großmutter verstirbt, zieht Jelena Zach zu ihrer Tante, die am anderen Ende des Dorfes lebt. Gegen Ende des Zweiten Weltkriegs flieht sie mit ihrer Mutter aus Jugoslawien¹¹² und die beiden kommen in einem Durchgangslager in Österreich unter. Einige Zeit später zieht die Biographieträgerin an die Ostsee

112 Was mit ihrer Tante ist, kann nicht geklärt werden.

in der damaligen DDR und beginnt eine Ausbildung als Schlosserin. Anschließend arbeitet sie dort auf einer Werft. Nach dem Umzug in die Bundesrepublik Deutschland kommt sie nach Nordrhein-Westfalen und wohnt dort wieder bei ihrer Tante, die offenbar ebenfalls zugezogen ist. Frau Zach erhält dann durch den Kontakt der Landsmannschaft der Donauschwaben eine kleine Einzimmerwohnung und eine Anstellung in einer Fabrik im Bereich des Handdrucks, in der sie längere Zeit arbeitet. Später lernt sie in der nordrhein-westfälischen Stadt, in der sie bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt lebt, ihren Mann kennen und bekommt mit ihm einen Sohn und eine Tochter. Sie und ihre Familie haben einen Schrebergarten, der für sie besonders wichtig ist. Ihr Sohn ist vor einigen Jahren nach Österreich gezogen, ihre Tochter lebt vor Ort. Jelena Zachs Mann zieht zuerst in die Altenpflegeeinrichtung aufgrund von kognitiven Abbauprozessen, sie zieht zu einem späteren Zeitpunkt ebenfalls ein. Ihre Tochter, die die Vorsorgebevollmächtigte ist, kümmert sich um die Biographieträgerin und ihren Mann.

Ihr zentraler Bearbeitungsmechanismus ist das Festhalten an ihrem Selbstbild als aktive, fleißige und handwerkliche Frau, wenngleich sie sich ihre eingeschränkte Handlungsfähigkeit eingestehen muss und sich daher versucht in der Altenpflegeeinrichtung anzupassen. Sie setzt sich im Rahmen des Interviews nicht explizit mit ihrer eigenen Alzheimererkrankung auseinander.

7.2.2 Kontaktaufnahme und Interviewsituation

Die Kontaktaufnahme mit der Einrichtungsleitung der Altenpflegeeinrichtung erfolgte zunächst über eine schriftliche Anfrage (Kapitel 6.2.3). Eine Woche später wurde telefonisch nachgefasst und die Unterstützung der Studie angefragt. Die Einrichtungsleitung gab schriftlich ihr Einverständnis (Scan per E-Mail) und verwies die Forscherin auf die Leitung des Sozialen Dienstes, mit der ebenfalls ein Vorabgespräch durchgeführt wurde. Die Einwilligungserklärung für den*die gesetzliche*n Betreuer*in bzw. Vorsorgebevollmächtigte sowie die von der Forscherin unterschriebene Erklärung zur Einhaltung des Datenschutzes wurden der Mitarbeiterin per E-Mail zugeschickt. Nach einer Woche meldete sich die Gatekeeperin zurück und es wurde ein Termin für das Interview vereinbart. Die Leitung des Sozialen Dienstes sendete die unterschriebene Einwilligungserklärung der Vorsorgebevollmächtigten per E-Mail an die Forscherin und stellte zusätzlich heraus, dass Jelena Zach angefragt worden sei und mündlich ihre Zustimmung gegeben habe.

Am Tag des Interviewtermins wurde die Forscherin von der Leitung des Sozialen Dienstes im Foyer der Altenpflegeeinrichtung empfangen und sie gingen gemeinsam auf den Wohnbereich. Die Interviewpartnerin saß im Eingangsbereich des Wohnbereichs und die Mitarbeiterin begrüßte sie kurz.

Daraufhin stellte die Mitarbeiterin die Forscherin namentlich vor und verwies darauf, dass sie mit der Biographieträgerin sprechen möchte. Die Forscherin begrüßte sie ebenfalls. Jelena Zach wirkte zunächst etwas unsicher, vermutlich, weil sie sich an den Termin nicht erinnerte. Daraufhin gingen sie gemeinsam auf den Balkon, der an ein Gemeinschaftswohnzimmer auf dem Wohnbereich angrenzt. Die Leitung des Sozialen Dienstes verließ die Situation und schloss die Tür.

Jelena Zach und die Forscherin setzten sich an einen kleinen runden Tisch auf dem Balkon und die Forscherin begann über das Wetter zu sprechen, um die Situation aufzulockern. Frau Zach wirkte zunehmend offener, jedoch gab es bereits erste Hinweise darauf, dass Frau Zachs demenzielle Einschränkungen weiter fortgeschritten sind: Sie wiederholte Sätze und fragte zweimal, wer die Forscherin sei und was sie von ihr wolle. Die Forscherin versuchte ihre Unsicherheit durch eine ruhige und zugewandte Weise zu begegnen und stellte heraus, dass sie an ihrer Lebensgeschichte interessiert sei. Nebenbei zeigte sie der Biographieträgerin das Aufnahmegerät und stellte dieses auf den Tisch. Die Forscherin erzählte in wenigen Sätzen über ihre Person und Position (Mitarbeiterin und Forscherin an einer Universität). Als die Forscherin in dem circa 20-minütigen Vorgespräch bemerkte, dass Jelena Zachs Unsicherheit nachließ, leitete sie zu den weiteren Modalitäten des autobiographisch-narrativen Interviews über.¹¹³ Anschließend unterschrieb Frau Zach die Einwilligungserklärung und die Forscherin fragte sie, ob das Interview beginnen könne. Nachdem Frau Zach diese Frage bejahte, schaltete die Forscherin das Aufnahmegerät ein. Es folgte der Erzählstimulus (Anhang 1).

Insgesamt traten mehrere Störungen auf, wovon zwei das Interview unterbrachen. Nach etwa 30 Minuten Interview wollte ein anderer Bewohner auf dem Balkon rauchen, weshalb die Forscherin und Jelena Zach in das angrenzende Gemeinschaftswohnzimmer umzogen; dabei wurde das erste Mal die Audiodatei gestoppt. Knapp 10 Minuten später durchquerte der Bewohner das Gemeinschaftswohnzimmer, weshalb die Audioaufnahme erneut gestoppt wurde. Darüber hinaus war es partiell sehr laut wegen des sich auf dem Flur unterhaltenden Personals und wegen des Straßenlärms. Es gab weitere Störungen durch andere Bewohner*innen. Bei den Unterbrechungen führte Jelena Zach ihre lebensgeschichtliche Erzählung weiter.

Das Interview dauerte insgesamt 72:33 Minuten (erste Audioaufnahme: 30:30 Minuten, zweite Audioaufnahme: 9:40 Minuten, dritte Audioaufnahme: 32:22 Minuten). Mit Beginn des Interviews schien Jelena Zachs Unsicherheit weiter abzufallen. Trotzdem erlebte sie im Verlauf des Interviews zunehmend ihre eigenen Erinnerungsschwierigkeiten, die sie auch kommunizierte, z. B.: „Ich weiß jetzt auch nicht mehr weiter. Bin jetzt wieder ganz

113 Zweiteilung des Interviews in Haupterzählung und Nachfrageteil, Verweis auf die Option einer Pause oder Beendigung des Interviews sowie die Verweigerung einer Interviewfrage.

durcheinander“ (Z. 306-309). In der Stegreiferzählung war das repetitive-zirkuläre Erzählung dominant, denn Frau Zach befand sich in einer ersten Erinnerungsschicht. Durch den Nachfrageteil wurden viele biographische Elemente reaktiviert, wodurch sie in eine zweite Erinnerungsschicht gelang. Sie wirkte im Verlauf des Interviews zunehmend nachdenklich und durcheinander, was sich dadurch zeigte, dass ihr Blickkontakt zunehmend nachließ.

Unmittelbar nach Abschalten des Aufnahmegeräts bedankte sich die Forscherin für ihre Offenheit und fragte im Anschluss an den abschließenden Vorschlag im Interview („Und jetzt gehen wir zusammen nochmal in den Garten (.) und gehen eine Runde spazieren.“, Z. 629), ob Jelena Zach eine Runde im Garten der Altenpflegeeinrichtung spazieren möchte. Dies bejahte sie und die beiden begaben sich dorthin. Die Forscherin bat Frau Zach an, dass sie sich bei ihr unterhaken könne – weil sie von der Sturzgefährdung weiß –, was sie dankend annahm. Die Interviewthemen wurden nicht weiter aufgegriffen, sondern die Forscherin unterhielt sich mit ihr über den Garten und die Gartenarbeit. Dabei hielt Jelena Zach fest: „Das Freie habe ich immer geliebt.“ Nach dem circa 10-minütigen Spaziergang begleitete die Forscherin Frau Zach zurück auf den Wohnbereich und die Biographieträgerin fragte, ob sie der Forscherin ihr Bewohnerinnenzimmer zeigen solle. Als sie in das Zimmer kamen, zeigte Jelena Zach sofort auf die Bilder, die an der Wand hängen. Sie sagte noch einmal in Erinnerung an ihr Leben, dass sie „in der Familie immer nur herumgeschoben“ wurde (Zusatzmaterial¹¹⁴). Außerdem zeigte sie ein Foto von ihrer Familie (sie selbst mit ihrem Ehemann, ihrem Sohn und ihrem Enkelsohn) und verwechselte bei der Benennung der Personen mehrfach den Enkelsohn mit ihrem Sohn und ihren Sohn mit ihrem Ehemann.

Frau Zach begleitete die Forscherin noch zum Fahrstuhl und beide verabschiedeten sich. Jelena Zach nahm Platz in dem Eingangsbereich des Wohnbereichs.

7.2.3 *Anmerkungen zur Textstruktur, Analyse des Erzählstimulus sowie Interviewkritik*

- 1 **I:** So genau. Also das müsste jetzt funktionieren. (.) Ähm, Frau Zach*, ich möchte mich noch einmal
- 2 ganz herzlich bei ihnen bedanken, dass sie heute mit mir sprechen. Wir haben gerade ja schon mal ganz
- 3 kurz gesprochen. Ich nehme das Gespräch auch mit auf.
- 4 **Z:** Mhm
- 5 **I:** Ähm, genau wir können das Gespräch auch zu jedem Zeitpunkt unterbrechen, wenn sie

¹¹⁴ <https://doi.org/10.3224/84743140A>.

- nicht mehr
6 möchten, ja, oder wenn sie Fragen haben, können sie jederzeit fragen.
7 **Z:** Okay
8 **I:** Ja(?) Ich hab ihnen gerade gesagt, dass mich ihre Lebensgeschichte interessiert (.) und da
können sie
9 mir wirklich alles erzählen, was für sie wichtig ist. Mir ist besonders wichtig, was ihnen
wichtig ist, ja,
10 oder was sie mir erzählen möchten.

Zunächst erfolgte die Danksagung an die Biographieträgerin Jelena Zach, dass sie sich für das Interview bereit erklärte, sowie die erforderliche Anzeigehandlung (Z. 1-6). Die Forscherin sicherte ihr wiederholt zu, dass es die Möglichkeit gebe, das Interview zu unterbrechen und Fragen zu stellen. Jelena Zach ratifizierte die formalen Informationen eindeutig („Okay“, Z. 7).

Anschließend erläuterte die Interviewerin in Anlehnung an das Vorgespräch als Kennenlernphase noch einmal ihr Interesse: „Ich hab ihnen gerade gesagt, dass mich ihre Lebensgeschichte interessiert“ (Z. 8). Zusätzlich wies sie Frau Zach darauf hin, dass sie selbst die Inhalte ihrer Erzählung setzen könne: „da können sie mir wirklich alles erzählen, was für sie wichtig ist. Mir ist besonders wichtig, was ihnen wichtig ist, ja, oder was sie mir erzählen möchten“ (Z. 8-10). Durch den expliziten Nachschub als Alternative zu der vorherigen Information, dass Jelena Zach entscheiden könne, was sie erzählen möchte, wurde ihr ein gewisser Spielraum für ihre lebensgeschichtliche Erzählung eingeräumt. Das Verhalten der Forscherin war insgesamt kooperativ und auf Jelena Zach zugeschnitten. Die Biographieträgerin ratifizierte die Informationen zum Forschungsinteresse dadurch, dass sie direkt mit ihrer Erzählung begann. Demnach fehlt die geplante Erzählaufforderung und weitere Informationen zum Ablauf des Interviews (beispielsweise der nicht definierte zeitliche Rahmen und der Verweis auf einen Nachfrageteil).

Das biographische Interview fand unter erschwerten Bedingungen statt, denn an das lebensgeschichtliche Erzählen ist eine aktive Rekonstruktionsleistung verbunden, „die mit hohen Anforderungen an die Verbalisierungsfähigkeit und die biographische Reflexionskompetenz verbunden sind“ (Berner 2021: 139). Die Forscherin bemerkte bereits im Vorgespräch erste Anzeichen dafür, dass Jelena Zachs Erinnerungs- und Erzählkompetenz eingeschränkt sind, wie sich nachfolgend auch im Interview zeigte. Es erfolgte keine klassische Stegreiferzählung, und diese ist nicht im idealtypischen Modus der Narration. Dennoch wurden Frau Zachs Kompetenzen trotz der beginnenden Alzheimerdemenz und den damit verbundenen kognitiven Einschränkungen deutlich. Der Erzählstimulus regte sie zu einer Erzählung an, bei der sie zeitlich und räumlich in der Thematik sprang und Wiedererzählungen im Sinne eines repetitiven-zirkulären Erzählens dominant sind. Das zirkuläre Erzählen bezog sich zunächst auf eine erste Schicht ihrer Erinne-

nung, die auf Frau Zachs zurückliegendes Erwachsenenleben und ihr momentanes Leben in der Altenpflegeeinrichtung fokussierte. Marker bzw. Anker der Sachverhaltsdarstellung waren hierbei einerseits ihr Mann als Ereignisträger und signifikanter Anderer, der ebenfalls in der Altenpflegeeinrichtung wohnt („Und dann sind wir (.) so ins, in dieses Heim gekommen, ja. Erst mein Mann weiter oben.“, Z. 17, „Und dann hab ich meinen Mann ja auch hier“, Z. 49), andererseits der Schrebergarten, den sie mit ihrer Familie hatte („Und dann haben wir [...] ne Gartenanlage gehabt“, Z. 13, „Da hatten wir auch n schönes Gärtchen“, Z. 78). Den ersten Teil des Interviews befand sie sich in einer Erzählschleife der ersten Erinnerungsschicht, zu der auch die aktuelle Wohnsituation ihrer Kinder gehört: „Die Kinder wohnten, mein Sohn ist nach Stadt_E (Österreich)*, [...] und meine Tochter ist hiergeblieben“ (Z. 14-15).

Die Anfangserzählung war nach 11:45 Minuten beendet, indem Jelena Zach die Forscherin fragte, was sie mit dem erhobenen Material machen werde: „Jetzt hab ich ihnen aber viel von mir erzählt. (..) Und was verwenden sie dann damit(?)“ (Z. 111-112). Der Nachfrageteil fokussierte durch zunächst immanente Nachfragen eine biographische Perspektive und regte zu Beschreibungen und Argumentationen an. Nach der Anfangserzählung gab die Interviewerin einen weiteren Erzählimpuls: Sie fragte, ob Jelena Zach von ihrer Kindheit erzählen könne (Z. 113-115), weil sie diese zuvor ausgespart hat. Nach ihrer Antwort folgte eine Nachfrage zu ihrem Mann, den die Biographieträgerin bereits häufiger angesprochen hat. Sie forderte Frau Zach dazu auf, von dem Kennenlernen der beiden zu erzählen: „Erzählen sie mir mmh wie sie ihren Mann kennengelernt haben“ (Z. 151). Es wurden zwei immanente Nachfragen gestellt, die sich auf Jelena Zachs näher zurückliegende Vergangenheit und ihren Umgang mit ihren lebensgeschichtlichen Veränderungsprozessen bezogen: „Was meinen sie damit, sie leben dann in der Vergangenheit(?)“ (Z. 170) und „Inwiefern wurden sie immer gebraucht(?)“, Z. 195). Die Fragen stellten Reflexionsaufforderungen dar und sollten zu Argumentationen anregen. Es folgten zwei weitere immanente Nachfragen zu ihrem Lebensabschnitt der Lehre in Stadt_B (Ostsee)*, um erneut eine biographische Perspektive einzunehmen:

„Sie haben ja gerade erzählt, dass sie in Stadt_B (Ostsee)* ne Ausbildung gemacht haben. Können sie mir noch mehr über diese Zeit erzählen(?)“ (Z. 209-210)

„Können sie mir davon ein bisschen mehr berichten(?)“ (Z. 220)

Erst nach der einer achtsekündigen Sprechpause, die durch eine Unterbrechung des Interviews ausgelöst wurde, und die daran anschließende Koda mit Rückversicherung seitens Jelena Zach an die Interviewerin, was sie eigentlich konkret von der Biographieträgerin wolle („(8) Jetzt hab ich Ihnen viel von mir erzählt. (...) Und was machen Sie jetzt damit(?) Werten sie das aus(?) (.) Oder was soll das sein(?)“, Z. 259-260), wurde der erste Ansatz einer zweiten

Erinnerungsschicht sichtbar: Die Interviewerin setzte erneut einen Erzählstimulus, dass sie an der Lebensgeschichte interessiert sei (Z. 261). Die Biographieträgerin antwortete lakonisch, dass sie aus Jugoslawien komme und ihre Eltern Donauschwaben gewesen seien (Z. 262-264). Durch eine erneute Unterbrechung des Interviews verließ sie wieder diese zweite Erinnerungsschicht und geriet erneut ins zirkuläre Erzählen über den vorher thematisierten Schrebergarten und die dort verbrachte Zeit mit ihrem Mann. Sie hielt resümierend fest, dass das „aber schöne Zeiten [waren] [...], muss ich sagen. (...) Ja, da denk ich oft dran. (...) Alles hat seine Zeit. (5)“ (Z. 290-292). Anknüpfend an die Koda wurde eine weitere immanente Nachfrage gestellt, die auf Frau Zachs Herkunft abzielte: „Sie haben mir grad erzählt, dass sie eigentlich aus Jugoslawien stammen.“ (Z. 293) Frau Zach antwortete kurz und reaktivierte dabei aber ihre zweite Erinnerungsschicht. Die Schilderung wurde durch das Kommunizieren ihrer Erinnerungsschwierigkeiten und die Anstrengung durch das Interview beendet („Ich weiß jetzt auch nicht mehr weiter. Bin jetzt wieder ganz durcheinander.“, Z. 306-309).

Die Forscherin versuchte anschließend durch exmanente Nachfragen, die sich an dem vorab generierten Interviewleitfaden orientieren, zur Reflexion anzuregen: Sie fragte zunächst nach dem Verlauf ihres Lebens: „Wie würden sie denn sagen, ist ihr Leben verlaufen(?)“ (Z. 310). Bemerkenswert ist, dass hierbei die zweite Erinnerungsschicht immer deutlicher wurde, indem die Biographieträgerin detailliert von ihrer Familiengeschichte (eingeschlossen ihrer Herkunft aus Jugoslawien, ihrer Kindheit und Jugend bei der Großmutter und der Tante), der Ausbildung und Berufstätigkeit an der Ostsee sowie von ihrem Umzug und der ersten Zeit in der nordrhein-westfälischen Stadt berichtete. Zu dem abschließenden eigentheoretischen Kommentar, dass Frau Zach alles „zu Ende gebracht“ habe, „was ich angefangen hab“ (Z. 467), stellte die Forscherin eine Verständnisfrage („Wie meinen sie das(?)“, Z. 468), die eine Erläuterung evozierte.

Es folgten weitere exmanente, dem Interviewleitfaden folgende Nachfragen zu ihrem gegenwärtigen Leben in der Altenpflegeeinrichtung:

„Und wie ist ihr Leben (.) jetzt und heute(?)“ (Z. 480)

„Was machen sie den ganzen Tag hier(?) Nehmen sie an Aktivitäten teil(?)“ (Z. 491)

„Was brauchen sie, um sich wohlfühlen(?)“ (Z. 499)

Auf Rückfrage der Biographieträgerin teilte die Forscherin erneut ihr allgemeines Interesse an der Lebensgeschichte mit (Frau Zach fragte: „Was machen sie denn mit diesem Zeug alle(?)“, Z. 523, und die Forscherin antwortete: „Mich interessiert ihre Lebensgeschichte.“, Z. 524).

Die Forscherin leitete daraufhin in das Ende des Interviews ein und stellte gemäß der CORTE-Kriterien (Murphy et al. 2015, Kapitel 6.2.4) eine positi-

ve Abschlussfrage: „Erzählen sie mir bitte zum Schluss nochmal von einem besonders schönen Erlebnis in ihrem Leben“ (Z. 547). Frau Zach stellte kurz heraus, dass sie viele schöne Erlebnisse gehabt habe. Daraufhin kam sie erneut in eine Erzählschleife zu ihrer lebensgeschichtlichen Entwicklung und ihren Erinnerungen an schöne Erlebnisse, die mit Arbeit verbunden seien. Auffällig war hierbei, dass sie nicht ein schönes Erlebnis herausstellte. Deshalb erfragte die Interviewerin noch etwas aus Jelena Zachs jüngerer Vergangenheit, damit sie mit einem schönen Erlebnis bzw. positiven Erinnerungen aus dem Interview gehen könne. Situativ formulierte die Forscherin aufgrund dessen eine Nachfrage, die sich auf eine Information aus dem Vorgespräch mit der Gatekeeperin stützt. Sie fragte nach den Erinnerungen an ihren letzten Urlaub, wobei die Frageintension erneut auf einen positiven Interviewabschluss („ending on a high“) gerichtet war:

„Sie waren ja auch (.) im Urlaub, hab ich gehört. (.) Jetzt vor Kurzem, vor nem Monat ungefähr. (..) Können sie mir davon noch ein bisschen erzählen(?)“ (Z. 579-580)

Jelena Zach konnte sich nicht erinnern, vermutlich, weil ihr Kurzzeitgedächtnis schon zu sehr eingeschränkt ist. Die Frage der Forscherin ließ Jelena Zach ihre eigene Vergesslichkeit schmerzlich erleben.

Die vorformulierte obligatorische Abschlussfrage markierte das tatsächliche Ende des lebensgeschichtlichen Interviews. Jelena Zach wurde von der Interviewerin gefragt, ob ihr noch etwas abschließend einfallen, was sie noch erzählen möchte (Z. 584). Die Biographieträgerin befand sich in einer Erinnerungsschleife: Sie skizzierte im gegenläufigen Zeitverlauf noch einmal ihr Leben in Stadt A* mit ihrem Mann und in dem Schrebergarten sowie ihre Kindheit in Serbien. Jelena Zach zog eine kurze Lebensbilanz („erfolgreiches Leben“, Z. 585) und bewertete ihr eigenes Leben indirekt als unbeständige Migrationsgeschichte („wo ich überall war“, Z. 591). Ein abschließender kurzer Dialog zwischen Frau Zach und der Interviewerin entstand und das Interview wurde durch die Danksagung sowie dem Vorschlag eines Spaziergangs im Garten der Altenpflegeeinrichtung beendet.

In Bezug auf die dargestellte Interviewführung muss noch Folgendes festgehalten werden: Die Biographieträgerin reaktivierte im Erzählen und durch die Interviewfragen immer mehr biographische Erinnerungen sowie damit verbundene Ereignis- und Erlebnisabfolgen. Dadurch ließ sich die Forscherin im Interview, wie von Bourdieu beschrieben als „eine Art geistige Übung“ (Bourdieu et al. 1997: 788), auf die „Einzigartigkeit der Lebensgeschichte“ (Wigger 2022: 178) ein. Die Interviewerin vermied gemäß forschungsethischer Berücksichtigung (Kapitel 6.2.2) die Wörter „Demenz“, „Alzheimer“ und andere möglicherweise negativ konnotierten Wörter und sprach die Krankheit und ihr diesbezügliches Erleben nicht an, auch weil Jelena Zach sich nicht mit ihrer eigenen Krankengeschichte als Alzheimerpatientin aus-

einandersetzte bzw. es möglicherweise auch nicht konnte, da ihr ihre eigene Krankheit nicht bewusst ist. Gleiches gilt für die Thematisierung von Lern- und Bildungsprozessen: Die Forscherin verzichtete auf explizite Fragen, die auf Prozesse des Lernens und auf Bildung abzielten.

Die Biographieträgerin erzählte in Teilen erinnernd ihre Lebensgeschichte, wenngleich viele Informationen ausgespart wurden und sie sich in Erzählschleifen befand, die zwei Schichten ihrer Erinnerung umfassen. Die lebensgeschichtliche Erzählung ist durchzogen von kommunizierten und nicht-kommunizierten Erinnerungsschwierigkeiten. Angesichts der spezifischen Situation von Jelena Zach verlief das biographisch-narrative Interview nicht – wie bereits herausgestellt – in einer idealtypischen Form, sondern es stellt eher ein teilnarratives Interview zum einen mit erzählgenerierenden Nachfragen und zum anderen mit Beschreibungs- und Reflexionsaufforderungen dar. Wie bei Fred Landgraf kann das Interview als „Schemasalat“ (Schütze 1987: 257) bezeichnet werden, denn die Biographieträgerin wechselte immer wieder zwischen den drei Sachverhaltsschemata der Darstellung. Es lassen sich wenige Erzählungen auf einem hohen Detaillierungsniveau identifizieren, in denen die Biographieträgerin eigene wörtliche Rede rekonstruierte oder Gesagtes anderer Personen wiedergab. Zudem zeigen sich einige, von Frau Zach vorrangig selbst herbeigeführte, Beschreibungssequenzen und lakonische Bewertungen in Form von Argumentationen. Diese eingelassenen Passagen beschreibender Art zeigen detailliert ihr Empfinden und Erleben in emotionaler Weise und betreffen sowohl prägende Erinnerungen aus ihrer Kindheit als auch loklräumliche Beschreibungen unterschiedlicher Orte.

Konträr dazu sind eigentheoretische Kommentare und Bewertungen des Geschilderten kurz und prägnant. Im gesamten Interviews sind drei empirische Kategorien interessant: Die Kategorien ‚Raum‘ und ‚Personen‘ wurden zumeist nachvollziehbar präsentiert. Ortsangaben und Personenbezügen sind bestimmte Haltepunkte in ihrer Biographie und wurden dadurch zu Ereignisträgern der Lebensgeschichte, die es Jelena Zach ermöglichten, ihr Sozialgefüge und ihre Erinnerungen an die Vergangenheit gedanklich und emotional bei sich zu behalten. Die Nennung der Kategorie ‚Raum‘ (Ortsangaben sind bspw. der Schrebergarten, die Altenpflegeeinrichtung und Stadt_A*) und der Kategorie ‚Personen‘ (wie ihr Mann und ihre Kinder) dienten damit als Anker für die biographische Erzählung und fielen sprachlich häufig in der Funktion einer Stabilisierungserzählung zusammen. Es ist diesbezüglich bezeichnend, dass Jelena Zach ihre Kinder ausschließlich in Hintergrundkonstruktionen darstellte. Zeitbezüge sind in der relationalen dritten Kategorie ‚Zeit‘ summiert, die an vielen Stellen im Interview eine zeitliche Qualität in Bezug zu einem anderen Zeitpunkt markieren (früher – heute). Insgesamt sind Zeitbezüge diffus und unbestimmt gehalten. Daher kann nicht rekonstruiert werden, in welchem zeitlichem Rahmen sich ihre Migrationsgeschichte vollzogen hat. Auch die Ortsbezüge wurden im Verlauf des Interviews durch

die Reaktivierung der zweiten Erinnerungsschicht unklarer, wahrscheinlich, weil Frau Zach Orte und Lebensphasen miteinander verwechselte.

Es fällt ferner auf, dass die Biographieträgerin in einer pragmatischen Erzählweise über das dramatisch-krisenhafte Ereignis des Zweiten Weltkriegs und ihr diesbezügliches Erleben hinwegging. Gleichmaßen hat sie eine Auseinandersetzung mit der eigenen Alzheimererkrankung fast gänzlich ausgespart. Dahingegen setzte sie sich in reflexiven und transitiven Prozessen mit den krankheitsbezogenen Einschränkungen ihres Mannes auseinander, das auf formalsprachlicher Ebene durch den Wechsel der Erzählzeit von der Vergangenheit ins Präsens und die Verwendung metaphorischer Ausdrücke wie „tüdelig“ und „zerstreut“ deutlich wird. Dies zeigt eine implizite Reflexion in Bezug auf ihre eigene Krankheit auf, denn sie hat sich immer wieder ins Verhältnis zu ihrem Mann gesetzt (z. B. „Er ist bisschen tüdeliger als ich“, Z. 56, Z. 93, „Nur heute is mein Mann, [...] tüdeliger als ich“, Z. 162-163). Diesbezüglich ist weiter herauszustellen, dass Jelena Zach im Rahmen des Interviews mit ihren eigenen Erinnerungsschwierigkeiten konfrontiert wurde. Das schmerzliche Erleben dessen sowie die Anstrengung durch das Interview zeigte sie mehrfach performativ in Vorkodaphasen auf: „Ich kann das alles gar nicht mehr so alles realisieren“ (Z. 235), „Weiß gar nicht“ (Z. 252, Z. 253), „Hören se mal. Ich krieg das alles gar nicht mehr in die Reihe.“ (Z. 243, Z. 372), „Ich krieg das alle gar nicht mehr in meinem Kopf.“ (Z. 627), „Ich weiß jetzt auch nicht mehr weiter. Bin jetzt wieder ganz durcheinander.“ (Z. 306-309), „Jetzt bin ich ganz aus- (.) aller Kontrolle“ (Z. 497-498). Kompensatorisch verwendete sie dahingegen elf Topoi der Beglaubigung, um sich ihrer eigenen Erinnerungsfähigkeit zu vergewissern (z. B. „da kann ich mich auch noch dran erinnern.“, Z. 297, „Das vergess ich mein Lebtag nicht“, Z. 389). Ergänzend dazu hat Frau Zach zahlreiche kommunikative Signale der Selbstbestätigung genutzt („ja“ und „nicht“), die sie direkt an die Forscherin adressierte.

In der zweiten Schicht der Erinnerung verlor Jelena Zach in gewisser Weise den Schrebergarten und vor allen Dingen ihren Mann, und war sich über das Verhältnis zu ihm nicht mehr sicher: „ich weiß gar nicht, ob ich mit meinem Mann verheiratet bin“ (Z. 481-482) und „Also wir waren nie Eheleute, das waren wir nicht. (..) Naja, ich weiß es nicht mehr.“ (Z. 509-510) Dennoch scheint für die Biographieträgerin die Interaktionsgeschichte mit ihrem Mann und den Kindern von zentraler Bedeutung zu sein, wozu die symbolische Ortsbezogenheit mit Blick auf die Schrebergartenanlage gehört.

Formalsprachlich fallen viele assoziative Stilelemente und metaphorische Ausdrücke in der Darstellung auf (z. B. „nach rückwärts“, „zerstreut“, „leidlicher“, „Himmelreich“, „ein Besen“, „hin und her gereicht“, „alleingelassenes Kind“, „Holdrio“, „handwerkliches Wesen“). Diesbezüglich blieben bestimmte Begriffe unklar und ihre Indexikalität konnte nicht geklärt werden („Steigelt“, Z. 399, „Holtribu“, Z. 400). Es kann angenommen werden, dass

dies symptomatisch für eine beginnende Aphasie ausgelöst durch die Alzheimererkrankung ist.

Ferner sind über die durch Störungen bzw. Unterbrechungen ausgelösten Pausen weitere viele und zum Teil lange ein- bis neunsekündige Sprechpausen als Erinnerungs-, Planungs- und Reflexionsphasen auffällig, die häufig in Kombination mit der Verwendung der Partikel „Ähm“ und „Äh“ eintraten. Des Weiteren hat die Biographieträgerin insgesamt 19 Koda als sprachliche Signale für den Abschluss einer Erzählung gesetzt. Besonders bemerkenswert ist, dass sie trotz fehlender Aufforderungen seitens der Interviewerin und den von ihr selbst gesetzten Koda die Schilderungen aufrechterhalten hat und häufig die Thematik wiederholte. Insbesondere die Kodaphasen ermöglichten es Jelena Zach erinnernd von der ersten in die zweite Erinnerungsschicht zu gelangen. Sie reaktivierte im Verlauf des Interviews immer mehr Erinnerungen und damit verbundene Erfahrungen ihrer zweiten Erinnerungsschicht in Bezug auf ihre Kindheit und Jugend bzw. ihr junges Erwachsenenalter. Es kann festgehalten werden, dass das Phänomen, das Jelena Zach ihre gesetzten Vorkoda nicht angenommen hat und ihre lebensgeschichtliche Erzählung dennoch weiterging, der Wirkmächtigkeit des autobiographisch-narrativen Interviews mit seinen Zugzwängen des Erzählens zuzuschreiben ist. Es zeigte sich, dass Vorkodaphasen von zentraler Bedeutung für ihre biographische Identität sind. Frau Zachs kognitive Kompetenzen zeigten sich trotz der beginnenden Alzheimerdemenz darin, dass sie immer wieder explizit nach der Auswertung bzw. Verwendung des erhobenen empirischen Materials fragte. Dadurch wechselte sie von einer biographischen Perspektive in eine reflexiv-transitive Auseinandersetzung mit der Gegenwart.

Da Jelena Zach in der Anfangserzählung über die naheliegende Vergangenheit berichtet (erste Schicht der Erinnerung bzgl. ihres Mannes, ihrer Kinder und der Schrebergartenanlage) und erst im Nachfrageteil ihre Herkunft und ihren biographischen Werdegang offenlegt hat (zweite Erinnerungsschicht der Kindheit und Jugend im ehemaligen Jugoslawien sowie ihre Zuwanderungsgeschichte nach Deutschland), ist für die Analyse eine biographische Zeitleiste erstellt worden. Diese Zeitleiste diente als Grundlage für die empirische Analyse, um den Lebensverlauf nachzeichnen zu können. Dennoch konnte der tatsächliche lebensgeschichtliche Verlauf nicht rekonstruiert werden, denn Jahreszahlen sind im gesamten Interview unbestimmt und diffus und die Biographie wurde nicht kohärent und stringent präsentiert.

Es deutet sich auf formalsprachlicher Ebene eine Paradoxie und die ganze Tragik des Eckfalls ab, denn die Biographieträgerin lebt zum Zeitpunkt des Interviews gewissermaßen in ihrer Erinnerung und sehnt sich nach den vergangenen Zeiten („ab und zu [...] so ein bisschen in der Vergangenheit“, Z. 168-169), aber das Gedächtnis als Medium, das ihr diese Erinnerungen schenkt, wird immer schwächer. Damit wurde Jelena Zach im Interview konfrontiert: Das Erleben ihrer eigenen Vergesslichkeit evozierte die Wieder-

holungen in der Erzählung und die Vorkodaphasen („ich bin so zerstreut“, Z. 35).

7.2.4 Biographische Gesamtformung

Jelena Zach ist im ehemaligen Jugoslawien als Kind von deutschsprachigen Donauschwaben geboren („ich komm ja aus Jugoslawien. [...] Meine Eltern waren ja Donauschwaben“, Z. 262-264, „deutschsprachig“, Z. 297).¹¹⁵ Die Lebensumstände sind durch die Bedingungen der Kriegsjahre des Zweiten Weltkriegs gekennzeichnet: Ihre Mutter ist in einer anderen Stadt einer beruflichen Tätigkeit nachgegangen, vermutlich für das Militär „irgendwie in Stellung gegangen“ (Z. 337), und ihr Vater ist bereits früh verstorben („der

115 Die Donauschwaben, die erst ab 1922 als solche bezeichnet werden, stellen einen „deutschen Stamm dar, der sich aus der Mischung rheinfränkischer, schwäbischer, pfälzischer, bayrischer und österreichischer Elemente bildete und sich beiderseits der mittleren Donau [...] ansiedelte. Durch Mischmundarten, Brauchtumswandel, kolonistische Siedlungs-, Flur- und Hausformen, neue Rechtsgrundsätze, eine im Barock verankerte vielgestaltige Volkskunst, schließlich durch Einflüsse eines besonderen Geschichtsablaufes, der geographischen Lage und fremdvölkischen Umwelt gewann dieser Neustamm im Laufe der Zeit allmählich seine eigene Identität.“ (Senz 1988: 19) Fata (2013: 12) stellt heraus, dass „die konstitutiven Elemente des Selbstbildes der Schwaben [...] Bauernfleiß und Arbeitsamkeit“ waren, wenngleich sie „ihrer Herkunft nach ethnisch wie sprachlich heterogen, konfessionell gespalten und auch in ihrer sozialen Schichtung unterschiedlich waren“ (Fata 2013: 10). Dieses „konstitutive, Gruppenidentität konstruierende Narrativ der Siedlergruppe“ (Fata 2013: 8) geht darauf zurück, dass die Deutschstämmigen seit Ende des 17. Jahrhunderts das damalige neue „Hungarn“ (Senz 1988: 13; Vukčević 2008: 238) besiedeln, was sie durch naturgegebene Voraussetzungen (sumpfige, überschwemmte und verödete Landstriche entlang der Donau) dazu zwang, sinnvolle Arbeitsmethoden entwickeln: „ein besonders enges Zusammenleben mit der Natur (Natursymbiose) und eine zunächst notwendige, später freiwillig geübte Selbstbeschränkung des Lebens auf das, was die Umwelt bietet und eigene Arbeit ermöglicht (Überlebensautarkie)“ (Senz 1988: 15). So konnte das schwäbische Bauerntum, auch aufgrund von sozialen Spannungen, weiteres Land besiedeln und es kam zu einer „Teilung zwischen Stamm- und Tochttersiedlungen“ (Vukčević 2008: 245), wie beispielsweise in Slawonien-Syrmien, woher auch Jelena Zach stammt. Insgesamt konnten sich die Donauschwaben, auch aufgrund ihres großen Entfaltungsspielraums, mit hohen Erträgen eine differenzierte Obst-, Wein- und Gemüsekultur, Ziegelei- und Mühlenbetriebe sowie einen großen Viehstand aufbauen (Senz 1988: 15ff.). Im Zusammenhang mit dem Zweiten Weltkrieg waren die deutschen Minderheiten angesichts der sich abzeichnenden deutschen Niederlage einem tragischen Schicksal schutzlos ausgesetzt, „das in Flucht und Vertreibung, Verschleppung und sinnlosem Töten mündete“ (Senz 1988: 19). Nach 1945 sind die Donauschwaben eine „entwurzelte, entrechtete und zerstreute Notgemeinschaft“ (Senz/Senz 1999: 170), die einen „Verlust an Menschen von rund 20 Prozent der donauschwäbischen Gesamtbevölkerung“ (Senz 1988: 19) zu verzeichnen hatten.

lebte da schon nicht mehr“, Z. 306). Aufgrund dessen wohnt die Biographieträgerin bei ihren Großeltern auf einem Hof im Dorf Ortschaft_1 (Serbien)*, das zu dem Siedlungsgebiet der Donauschwaben gehört. Die sozialräumliche Lagerung hängt mit einem Nachbarort zusammen („Ortschaft_1 (Serbien)*, (...) Ortschaft_2 (Serbien)*“, Z. 332-333), die beide sehr ländlich gelegen sind und in denen es viel Landwirtschaft gibt. Wegen der ländlichen Region mit vielen Bauernhöfen können sich die Kinder „gut austoben“ (Z. 364), wie Frau Zach betont. Die Biographieträgerin hilft ihrer Großmutter schon früh bei der Garten- bzw. Feldarbeit, wodurch sich erste Indizien für die Vorbereitung ihres zentralen biographischen Handlungsschemas finden, dass durch die vorherrschenden gesellschaftlichen Normierungen der Volksgruppe der Donauschwaben sowie ihr soziales Milieu betreffende Konventionen geprägt sind: Sie entwickelt eine gewisse Normalformervartung an die Frauenrolle.

Mit circa sieben Jahren begibt sich die Biographieträgerin in das institutionsbereichsspezifische Ablauf- und Erwartungsmuster des Schulbesuchs, womit formales und verwaltetes Lernen zusammenhängt. Durch die sozialräumliche Lagerung im ländlichen Raum und die gegebene regionale Bildungsinfrastruktur in Ortschaft_1 (Serbien)* im Zweiten Weltkrieg hat sie vermutlich keine schulbezogenen Wahlmöglichkeiten („irgendwo zur Schule“, Z. 623-624) und ihr Schulbesuch im Rahmen institutioneller Bildung weist heteronome Züge auf. Es kann nicht rekonstruiert werden, wie und mit welchem Abschluss Frau Zach die Schule absolviert hat.

Der frühe Tod ihrer Großmutter markiert für Jelena Zach einen ersten biographischen Umbruch. Ihr Großvater beherbergt nach dem Tod der Großmutter eine andere Frau auf dem Hof (Z. 341-342), die „herrsüchtig“ (Z. 380) ist. Zudem haben bestimmte Handlungsweisen von dieser Frau Jelena Zach „derartig so abgestoßen“ (Z. 385), sodass sie nicht mehr auf dem Hof der Großeltern leben will: „da wollt ich nicht bleiben“ (Z. 380). Dadurch schichtet sich erstmalig Verlaufskurvenpotenzial als Bedingungsrahmens für das Wirksamwerden der Erleidensverlaufskurve auf, jedoch kann das Überschreiten der Wirkungsgrenze nicht herausgearbeitet werden. Sie schafft es, sich durch schöpferisches Lernen aus dieser vermeintlichen Notlage auf dem großelterlichen Hof zu lösen und zu ihrer Tante zu ziehen, die am anderen Ende des Dorfes bzw. in der angrenzenden Ortschaft_2 (Serbien)* lebt. Bei ihrer Tante hat Jelena Zach ein „extra [...] Zimmerchen“ (Z. 349), in dem sie aber nicht schlafen kann. Sie begründet ihre Unruhe damit, dass sie nachts aus dem Gartenteich die Frösche quaken hört. Dadurch zeigt sich, dass sie sich als kleines Kind auf neue Begebenheiten, inklusive der ungewohnten Geräusche, einstellen und versuchen muss, mit diesen umzugehen. Ihre Tante wird zu einer Art Mutterersatz, weil sie sich „sehr um mich gekümmert“ (Z. 361) hat. Ihre Mutter ist in dieser Lebensphase „nicht mehr meine Mutter“ (Z. 366), denn sie kommt nur gelegentlich vorbei, um Jelena Zach zu besuchen. Des Weiteren hat sie einen neuen Lebenspartner, der unzuverlässig

und unproduktiv („*Holtribu?*“, Z. 400) sei und dem ihre Mutter ihm hörig ist („die immer alles das machte, was (.) ihr Mann da so sagte und mach-nicht tat und so. Und sie hielt sich da immer dran.“, Z. 401-402). Das findet Jelena Zach abschreckend, wodurch das Verhältnis zu ihrer Mutter noch ambivalenter wird. Auch aus diesen Gründen ist sie als Kind lieber bei ihrer Tante, die sie mit großzog und dadurch eine besondere Bedeutung in Frau Zachs Leben einnimmt.

Die Biographieträgerin erlebt ihre Kindheit und Jugend partiell als Erlebensprozess, weil diese unbeständig und unsicher ist. Das Verlaufskurvenpotenzial besitzt aber eher eine geringere Intensität, weil ihre Tante und ihre Großmutter als signifikante Andere einen ‚Rettungsanker‘ in dieser Zeit darstellen und Jelena Zach durch sie aufgefangen wird, obwohl sie „hin und her gereicht“ (Z. 355, Z. 374) wird. Ebenso gibt ihr der Kontakt zu den anderen Kindern Halt, mit denen sie rumbastelt und sich austobt. Es scheint so, als ob sich durch die theoretische Verarbeitung ihrer Kindheitserlebnisse in Bezug auf ihre sich mehrfach wechselnde Wohnsituation im Rahmen des Interviews erst das Verlaufskurvenpotenzial aufschichtet. Es bleibt fraglich, ob sie ihre Kindheit im direkten Erleben als unbeständig und unsicher empfunden hat oder dies retrospektiv so bewertet. Ihr sprachlich-geistiger Aushandlungsprozess ihrer tendenziell heteronom bestimmten Kindheit, in der sie „hin und her gereicht“ (Z. 355, Z. 374) wurde und sich nicht sicher ist, ob ihre Mutter „mich gerngehabt hat“ (Z. 555-556), verweist auf einen längeren Verarbeitungs- und Reflexionsprozess.

Nach dem Ende des Zweiten Weltkriegs flieht sie gemeinsam mit ihrer Mutter in ein amerikanisch besetztes Gebiet in Österreich.¹¹⁶ Sie kommen in einem sogenannten Durchgangslager in Stadt_C (Österreich)* unter („großes Feld (.) von (..) für Auswanderer, Zuwanderer“, Z. 551-552). Hier hilft Jelena Zach ihrer Mutter bei den ihr aufgetragenen hauswirtschaftlichen und landwirtschaftlichen Aufgaben: „viel viel mitgeholfen“ (Z. 552) und „für die Soldaten da die Wäsche gewaschen“ (Z. 619). Zudem wird die Biographieträgerin in Ferienheime verschickt, wo sie mit anderen Kindern auf den Feldern gespielt und „gerne rumgebastelt“ (Z. 303) hat. Auch diese Erlebnisse dienen ihr zur Vorbereitung und ersten Umsetzungsmöglichkeiten ihres biographischen Handlungsschemas, das auch ihr gegenwärtiges Selbstbild prägt. Sie orientiert sich zum einen an ihrer als fleißig charakterisierten Mutter, zum anderen schöpft sie aus den unterschiedlichen Erfahrungen ihrer frühen Kindheit und Jugend, die mit bäuerlicher Arbeit zu tun haben. Diese Vorstellung ist sowohl familiär im Einklang mit den Traditionen des schwäbischen Bauerntums als auch durch vorherrschende gesellschaftliche Normierungen in Zeiten des Zweiten Weltkrieges bestimmt. Zum anderen erlernt sie es durch

116 In der Fallanalyse kann nicht herausgearbeitet werden, was mit ihrer Tante ist und warum sie mit ihrer Mutter flieht.

prospektiv interaktionsgeschichtliches Lernen, das mit Identitätslernen verknüpft ist. Dadurch festigt sich ihr zentrales biographisches Handlungsschema und ihr damit zusammenhängendes biographisches Orientierungsmuster bildet sich weiter aus. Darüber hinaus charakterisiert Frau Zach sich selbst als „handwerkliches (.) Wesen“ (Z. 237) und, dass sie „immer schon so ein Bastler“ (Z. 304) gewesen ist. Sie attestiert damit schon früh der körperlichen Arbeit eine gewisse Normalität.

Unbestimmte Zeit später migriert die Biographieträgerin nach Stadt_B (Ostsee)* in der damaligen DDR, wodurch sie einen ersten Abgrenzungs- und Emanzipationsprozess von ihren Familienmitgliedern durch den Beginn einer neuen Lebensphase durchläuft, die mit Erwachsenwerden zu tun hat. Damit hängt ebenfalls der Beginn ihrer berufsbiographischen Entwicklung zusammen: Sie absolviert eine Berufsausbildung als „Leichtmetall-Schlosser“, Z. 218, Z. 225) und arbeitet anschließend auf einer Werft*. Im Rahmen des institutionellen Ablaufs- und Erwartungsmusters der Berufsausbildung und der beruflichen Anstellung sind zwei Aspekte wesentlich: Auf der einen Seite eignet Jelena Zach sich in dem formalen Lernsetting durch verwaltetes Lernen neues Wissen und berufsbezogene Handlungskompetenzen an. Auf der anderen Seite festigt sie ihr biographisches Handlungsschema einer aktiven, fleißigen und handwerklich begabten Frau weiter, welches weiterhin an den konstitutiven Elementen des kollektiven donauschwäbischen Selbstbildes (Fleiß und Arbeitsamkeit) hängt und mit gewissen Normalitätsvorstellungen zur Frauenrolle in der Nachkriegszeit verbunden ist. Durch Fleiß („Also da hab ich ich auch sehr stark gemacht. Stadt_B (Ostsee)* [...] Auch auf der Werft* hab ich viel mitgeholfen.“, Z. 233-234) und das damit verbundene Streben nach Anerkennung schafft sie es beruflich aufzusteigen: Sie arbeitet auf der Werft* nicht mehr originär in dem von ihr erlernten Beruf als Leichtmetall-Schlosserin, sondern erhält durch ihr autodidaktisches Lernen und aktiv-motivationsgeleitetes Berufshandeln eine Position in der Kontrolle und Logistik: „in der Verteilung [...] man so (.) vom vom Leichtmetall ankam. Das wurde vergeben, das war- auf der Werft*, [...] Dann bin ich da immer hingegangen, hab das kontrolliert, das, ob das gut angekommen ist“ (Z. 228-231). Ihr intentionaler Lernprozess führt möglicherweise zu der Beförderung von der Schlosserin zur Kontrolleurin.

Nach dem Umzug in die Bundesrepublik Deutschland ist sie nach Nordrhein-Westfalen gekommen und lässt sich in Stadt_A* nieder. Dadurch wird ein neuer Lebensabschnitt markiert und Jelena Zach befindet sich im lebenszyklischen Ablauf- und Erwartungsmuster, um sich eine neue Heimat aufzubauen („also nach Stadt_A* bin ja schon ganz früh schon gekommen.“, Z. 11). Sie wohnt zunächst wieder bei ihrer Tante und ihrem Mann, die offenbar ebenfalls zugezogen sind. Der Bezug zur Garten- bzw. Feldarbeit bleibt weiterhin bestehen, denn Jelena Zach unterstützt ihre Tante dabei und charakterisiert sich in diesem Zuge selbst als „sehr wendig und (.) beweglich“ (Z. 408).

Jedoch entwickelt sich das Verhältnis zu dem Mann ihrer Tante zum Negativen, wodurch die Wohnsituation für Jelena Zach krisenbehaftet wird: Sie beschreibt den Mann ihrer Tante im Interview als „bösen“ (Z. 456), „schrecklichen“ (Z. 557), „zickigen Mann“ (Z. 557) und „widerlichen Kerl“ (Z. 565-567), der nicht nur mit ihrer Tante schlecht umgeht („schimpft“, Z. 559, „rumzumeckern“, Z. 567), sondern auch mit ihr scheinbar ungewollt rumalbert („und dann alberte der mit mir rum“, Z. 456-457). In der Konsequenz möchte Jelena Zach nicht mehr ihrer Tante und ihrem Mann leben, wenngleich ihre Tante sie immer in Schutz genommen hat und sie ihr eine „große Stütze“ (Z. 565) gewesen ist. Besonders wichtig scheint es der Biographieträgerin gewesen zu sein, dass ihre Tante „nichts auf mich kommen“ (Z. 556-557) ließ.

Sie erhält über ihre Tante Anschluss an die Landsmannschaft der Donauschwaben¹¹⁷ und wird vermutlich durch die neuen Einflüsse der Landsmannschaft extrinsisch dazu motiviert, ihren zuvor stagnierten Emanzipationsprozess von ihrer Tante weiterzuführen und ihr Leben neu zu arrangieren. Die Ausgangslage ist hierbei eine gänzlich andere als bei ihren vorherigen fremdbestimmten Umzügen und ihrer bisherigen Migrationsgeschichte, denn die Entscheidung obliegt Frau Zach selbst, die mittlerweile erwachsen ist. Jelena Zach begibt sich damit in das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster der Landsmannschaft der Donauschwaben, das verbunden ist mit einem nonformalen Lernsetting durch den Aufbau eines Netzwerks der Volksgruppe und damit verbunden das Kennenlernen Gleichaltriger. Durch das Hineinbegeben in die neue Umgebung und das Eingebunden sein in die Landsmannschaft wird ein berufsbiographischer Wendepunkt in ihrem Leben ausgelöst.

In diesem Zuge wird der Biographieträgerin durch die Begegnung mit einem Mitglied der Landsmannschaft der Einstieg in eine Berufstätigkeit im Handdruck einer Fabrik ermöglicht. Der berufsbiographische Umorientierungsprozess evoziert einen Neuanfang im Rahmen des institutionellen Ablauf- und Erwartungsmusters der beruflichen Anstellung. Frau Zach wird durch eine Kollegin eingearbeitet, womit interaktionsgeschichtliches und kontrolliertes Lernen verbunden ist, und sie eignet sich durch Neulernen die Tätigkeit im Handdruck an. Bei der Verbindung der Vermittlungs- und Aneignungsprozesse in dem organisatorischen Zusammenhang kann Frau Zach

117 Die Landsmannschaft der Donauschwaben ist ein Vertriebenenverband. Bereits 1949 entstanden erste landsmannschaftliche Zusammenschlüsse auf Orts- und Kreisebenen in Deutschland, weil der „Aufbau einer neuen Existenz [...] eine organisierte Aktivität“ (Senz/Senz 1999: 171; vgl. auch Kotzian 1991) erforderte. Dabei sahen sich die Landsmannschaften „von Anfang an als Repräsentanten eines bestimmten, stammesmäßig und landschaftlich geprägten Menschentums“ (Senz/Senz 1999: 171), die auch auf Landes- und Bundesebene die Interessen der Donauschwaben in Deutschland vertreten.

auf ihre Eigenschaften als fleißige und aktive Frau zurückgreifen, die handwerklich begabt ist. Es gehen damit Prozesse des handlungsbezogenen und intentionalen Umlernens einher, wodurch sie neue Kompetenzen entfalten kann und ihre Handlungsmöglichkeiten expandieren. Die Biographieträgerin befindet sich längere nicht weitere konkretisierte Zeit in dem institutionellen Ablauf- und Erwartungsmuster der Berufsposition im Handdruck, wodurch sie ihr biographisches Handlungsschema verfolgt, das stark in ihrer Identitätskonzeption verankert ist und weiterhin mit ihrem sozialen Milieu der Donauschwaben zusammenhängt. Ferner wird ihr von einer Arbeitskollegin, die der Landsmannschaft angehört, ein Zimmer zur Untermiete angeboten („Einzelwohnraum“, Z. 406). Sie durchläuft dadurch einen fremdinduzierten lebensgeschichtlichen Lernprozess, woraufhin sie bei ihrer Tante auszieht. Dieser durch die Landsmannschaft begleitete und unterstützte Emanzipationsprozess und das damit verbundene Neuarrangement ihres Lebens scheint „gut und schön“ (Z. 461) gewesen zu sein, jedoch kann Jelena Zach den Emanzipationsprozess zu ihrer Tante noch nicht abschließen. Sie vermisst den familiären Bezug in ihrem Leben und zeigt auf, dass ihr die veränderte Lebensgestaltung in enger Verbindung mit der Landsmannschaft fremd ist: „war für mich nicht meine Welt, ne.“ (Z. 461). Infolge dessen zieht sie zunächst zu ihrer Tante (und möglicherweise ihrem Mann) zurück. Als diese verstirbt, durchläuft sie einen partiellen Erleidensprozess, denn die Biographieträgerin fühlt sich erneut alleingelassen, womit sie auf ihre Erfahrungen in der Kindheit und Jugend rekurriert: „wieder (..) so n alleingelassenes Kind“ (Z. 412).

Der Verlust ihrer Tante als signifikante Andere, und noch mehr: als ‚Retungsanker‘ und Ersatzmutter, sind prägend für ihr Leben. Durch den weiter bestehenden Kontakt zur Landsmannschaft der Donauschwaben kann sie dann einen erfolgreichen schöpferischen Lernprozess durchlaufen, indem sie auf ihr vorheriges erworbenes Handlungswissen in Bezug auf das bereits initiierte neue Lebensarrangement zurückgreift. Jelena Zach passt sich den neuen Lebensumständen an und nutzt kompetent die Gestaltungs- und Handlungsspielräume, die ihr bei der Landmannschaft zur Verfügung stehen. Daraus leitet sie erneut ihre Eigencharakterisierung ab und beschreibt sich selbst als „so wendig und so beweglich“ (Z. 418). Frau Zach resümiert im Rahmen des Interviews, dass ihr die Arbeit im Handdruck, wenngleich diese heteronome Züge aufweist, „auch Freude gemacht“ (Z. 418) hat.

Jelena Zach lernt in der nordrhein-westfälischen Stadt_A*, in der sie bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt lebt, ihren Ehemann kennen, wodurch sie sich im gemeinschaftlichen Erleben des lebenszyklischen Ablauf- und Erwartungsmuster der Familiengründung befindet. Ihr Mann arbeitet zu der Zeit bei der Polizei und wird von der Biographieträgerin als „vitaler junger Mann“ (Z. 20) beschrieben. Sie bekommen einen Sohn und eine Tochter und leben lange Zeit in der Nähe einer Schrebergartenanlage und eines Wildparks in

Stadtteil_A1* („da ja auf m(.) wenn sie da oben drauf zu den Wildschweinen in, vorher ist so ne Gartenanlage“, Z. 214, „Da haben wir lange gewohnt“, Z. 15-16). In dieser Schrebergartenanlage hat die Familie einen Garten, den Jelena Zach besonders liebt: „Och, das war ja mein Himmelreich“ (Z. 318).

Durch das Gründen ihrer eigenen Familie beginnt für Frau Zach in ihrer Erfahrungsaufschichtung ein biographischer Neuanfang, der von ihren vorherigen Lebensphasen als partiell erlebte Erleidensprozesse getrennt ist: Das lebenszyklische Ablauf- und Erwartungsmuster der Familie und Schrebergartenanlage geben ihr Sicherheit und Halt und sie scheint angekommen zu sein. Ihr Mann als signifikanter Anderer sowie die Interaktionsgeschichte mit ihm sind für die Biographieträgerin von zentraler Bedeutung. Dazu gehört die symbolische Ortsbezogenheit des Schrebergartens, der ihr als sicherer Ort nach der Flucht aus Jugoslawien und der Zuwanderung nach Deutschland dient. Das wird dadurch deutlich, dass Jelena Zach den Schrebergarten im lebensgeschichtlichen Interview emotional stark gewichtet (z. B. „mein Zuhause [...], ein schönes(.) Unterkunft“, Z. 26-27). Die Biographieträgerin kümmert sich vornehmlich um den Schrebergarten, indem sie diesen intensiv pflegt. Ihre beiden Kinder gehen zunächst zur Schule und durchlaufen anschließend mit dem Erwachsenwerden zusammenhängende lebenszyklische Sozialisations- und Abgrenzungsprozesse vom Elternhaus, wodurch sie ihre Freizeit nicht mehr in dem Schrebergarten verbringen. Ihr Sohn zieht zum Studieren nach Österreich, heiratet und lebt gegenwärtig noch dort, wohingegen ihre Tochter weiterhin in Stadt_A* wohnt. Aber auch ihr Mann hilft wenig bei der Gartenpflege.

Frau Zach grenzt sich von ihrem Mann ab, der „kein Gartenmensch“ (Z. 275) gewesen ist und eher bei anderen Schrebergartenbesitzer*innen „seine Weisheiten preisgegeben“ (Z. 277) und „Reden geschwungen“ (Z. 314, Z. 319) hat. So hat Jelena Zach den Freiraum, ihr „Himmelreich“ (Z. 318) so zu gestalten, wie sie es sich vorstellt. Das aktive und motivationsgeleitete Arbeiten im Schrebergarten schließt in Kontinuität an ihre bisherigen Orientierungs- und Verhaltensmuster an ihre aktive Haltung an und dient ihr als Umsetzungsort für ihr biographisches Handlungsschema: gemäß ihrer etablierten Identitätsformation kommt die Biographieträgerin den Attributen des Fleißes und der Arbeitsamkeit nach und erfüllt ihre damit verbundene Rolle. Dadurch wird diese Zeit zu einem zentralen Lebensabschnitt mit hoher biographischer Relevanz, was sich dadurch zeigt, dass der Schrebergarten einen Ereignisträger der biographischen Erzählung darstellt.

Jelena Zach erlebt durch lebenszyklisch bedingte Veränderungsprozesse mehrdimensionale Verlusterfahrungen. Im Zuge dessen schichtet sich über einen längeren Zeitraum immer wieder Verlaufskurvenpotenzial auf. Dominant sind im Ablauf- und Erwartungsmuster des Lebenszyklus und des Alters die Konfrontation mit dem Abbau ihrer eigenen kognitiven Kapazitäten und die ihres Manns, weshalb sie in die Altenpflegeeinrichtung ziehen. Ob die

beiden selbstbestimmt entschieden haben, in die Altenpflegeeinrichtung zu ziehen, oder ob ihre Kinder an diesem Entscheidungsprozess maßgeblich beteiligt waren, ist nicht rekonstruierbar. Mit dem Einzug hängen im Prozessgeschehen familiär-soziale und räumliche Verlusterfahrungen zusammen. Jelena Zach verbindet diese Erfahrungen mit Verlust und Einsamkeit, die sie im Rahmen des Interviews gedanklich-emotional stark gewichtet.

- a) familiäre Verlusterfahrung: Im Vergleich zu Jelena Zachs Tochter ist ihr Sohn als Erstgeborener ihr Lieblingskind („mein Sonnenschein“, Z. 200), auch wenn sie das nicht eindeutig so benennt. Daher symbolisiert der Wegzug ihres Sohnes nach Österreich einen Einschnitt in Jelena Zachs Leben, welcher ihr subjektiv „sehr geschadet“ (Z. 166) hat. Zuerst versucht sie trotz ihrer empfundenen Verlusterfahrung, die bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt des Interviews dominant ist, durch leidgeprüftes Lernen ihr enges Verhältnis zu ihrem Sohn zu sichern und ihre etablierte Mutterrolle aufrechterhalten. Durch ihre konstruierte Normalitätsvorstellung als Elternteil ist es ihr wichtig, ihren Sohn oft zu besuchen und ihn zu umsorgen: „Da hab ich immer gesagt, dem Jungen geht’s nicht gut genug (lachen). (...) Wie man so als Elternteil ist.“ (Z. 249-450). Ihr Sohn baut sich in Österreich immer mehr ein eigenständiges Leben auf, indem er nach dem Studium eine Anstellung erhält und heiratet („auch sein Glück da gefunden“, Z. 249). Ihre Schwiegertochter charakterisiert sie im Rahmen der lebensgeschichtlichen Erzählung als „zartes Etwas“ (Z. 254) und als „so ne Zierliche. (...) Zuhören geboren“ (Z. 147-148). Auffallend ist, dass die Biographieträgerin sie nicht mit Attributen, die als stark gelten, beschreibt, sondern eher mit etwas vermeintlich Schwächerem und Weichen verbunden werden. Hier zeigt sich Jelena Zachs biographisches Orientierungsmuster, das sowohl mit einem generationsspezifischen Rollenbild als auch mit dem der Volksgruppe der Donauschwaben inhärenten Rollenbild zusammenhängt: Es ist ihr sehr wichtig, dass ihr Sohn eine arbeitsame und fürsorgliche Ehefrau hat, wie sie selbst eine ist. Frau Zach muss dann aber zwangsläufig ihre etablierte Mutterrolle aufgeben und ihre eigenen Bedürfnisse als umsorgende Mutter zurückstellen. Sie versucht durch Umlernprozesse sich mit der neuen Lebenssituation ihres Sohnes zu arrangieren und versucht sich seiner Lebenswirklichkeit anzupassen und ihr Alltagsverhalten dementsprechend zu verändern: „Aber ich hab mich da angepasst“ (Z. 251). Bei der Umgestaltung ihrer Mutterrolle hin zu einer Mutter eines erwachsenen emanzipierten Kindes hilft Jelena Zach eine Bearbeitungsstrategie: Sie redet sich selbst gut zu, dass ihr Sohn eine gute Frau und einen guten Beruf hat, weshalb sie nicht mehr gebraucht wird („aber ich wurde dann nicht mehr so gebraucht.“, Z. 149). Trotzdem manifestiert sich ein emotionaler Leidensprozess, der auch viele Jahre später von ihr noch nicht verarbeitet ist: „mein Sohn, das hat mir ja (...) wahrscheinlich das meiste zu gegeben“ (Z. 143-144). Das schmerz-

liche Erleben, dass gegenwärtig noch anhält, kommuniziert sie im Rahmen des lebensgeschichtlichen Interviews eindrücklich durch das Aufzeigen ihrer Gefühlswelt: „das konnt ich gar nicht verkraften“, Z. 145, „der ist mir dann so ganz abhandengekommen. (.) Das war mein (..) mein Sonnenschein, mein Sohn, ja. [...] Jetzt muss ich ja bald weinen.“ (Z. 199-204).

- b) Weiter schichtet sich Verlaufskurvenpotenzial als Bedingungsrahmens für das Wirksamwerden der Erleidensverlaufskurve auf, das durch die kognitiven Abbauprozesse ihres Mannes entsteht. Ihr Mann war früher ein „vitaler junger Mann“ (Z. 20), der dann im späteren Lebensverlauf „zerstreut“ (Z. 12, Z. 21, Z. 25, Z. 35, Z. 96, Z. 108) und „tüdelig“ (Z. 12, Z. 118, Z. 205, Z. 208, Z. 278, Z. 497) wird. Dabei markiert die empirische relationale Kategorie eine zeitliche Qualität in Bezug den Zeitpunkt, indem der Abbau seiner kognitiven Kapazitäten immer stärker wird („er ging schneller so wie so nach rückwärts“, Z. 20). Aufgrund dessen kann sich Frau Zach nicht mehr um ihren Mann kümmern und er zieht aus der häuslichen Umgebung in eine Altenpflegeeinrichtung: „er wurde dann immer tüdeliger und da musste dann schon (..) getrennt von mir sein.“ (Z. 54-55). Dieser Entscheidungsprozess in Bezug auf die Wohn- und Pflegesituation weist tendenziell heteronome Züge auf, weil ihre Kinder in diesen Prozess involviert sind („da musste er schon mal (.) weitergebracht werden“, Z. 118). Sie verlässt die Perspektive als soziale Einheit mit ihrem Mann und setzt sich im Rahmen des Interviews mit ihm ins Verhältnis („Bis ich das dann auch nicht mehr so konnte, [...] mit meinem Mann“, Z. 16), indem sie als eine an Demenz erkrankte Frau über den kognitiven Veränderungsprozess und Krankenstand ihres Mannes berichtet. Dadurch wird Frau Zach auch mit eigenen Veränderungsprozessen wegen des zunehmenden Alters sowie mit ihrem angedeuteten Rollenverlust als umsorgende Ehefrau konfrontiert und sie gesteht sich eine Limitation ihrer angezeigten Handlungsfähigkeit ein: Sie kann der Doppelbelastung der Pflege einerseits ihres Mannes, andererseits des Schrebergartens, nicht mehr adäquat nachkommen. Durch das Erleben dieser weiteren familiären Verlusterfahrung intensiviert sich die Dynamik des Verlaufskurvenpotenzials bis zur Grenzüberschreitung des Verlaufskurvenhöhepunkts. Dennoch bleibt Jelena Zachs intentionale Lebensweise bestehen. Damit geht eine Ungleichzeitigkeit zwischen ihrer biographischen Entwicklung und die ihres Mannes einher, und Frau Zach löst sich antizipierend von ihrem Leben als Familie in dem Schrebergarten durch die gedankliche Vorbereitung auf die nächste Lebensphase.
- c) Ausgelöst durch altersbedingte kognitive Abbauprozesse ihres Mannes erfährt die Biographieträgerin auch eine räumliche Verlusterfahrung: Nachdem ihr Mann in die Altenpflegeeinrichtung zieht, behält Jelena Zach vorerst den Schrebergarten als Haltepunkt ihrer Biographie und

sicherer Ort nach ihrem unbeständigen Lebensverlauf. Sie muss aber feststellen, dass sie diesen auf Dauer nicht alleine pflegen und halten kann („aber das kann man alleine nachher nicht mehr machen“, Z. 140), was bei ihr eine starke Trauer auslöst. Dadurch wird sie mit ihrer eigenen altersbezogenen eingeschränkten Handlungsfähigkeit und einer gewissen Überforderung konfrontiert: „bis ich das dann auch nicht mehr so konnte“ (Z. 16). In der tendenziell fremdbestimmten Lage, vermutlich ausgelöst durch die Empfehlung ihrer Kinder, initiiert die Biographieträgerin eine Bearbeitungsstrategie ihrer Problemlage und trifft eine Entscheidung: Jelena Zach gibt ihren geliebten Schrebergarten auf. Dadurch transformiert sich die Verlaufskurve der Beziehung zu ihrem Mann zur Erleidensverlaufskurve des Schrebergartens. Es manifestiert sich ein akuter Erleidensprozess mit hoher biographischer Relevanz.

Ferner macht es sie zum gegenwärtigen Zeitpunkt traurig, dass der Schrebergarten nicht mehr so aussieht, wie zu der Zeit, als sie ihn gepflegt hat („wie das da alles verwildert ist“, Z. 141). Die Biographieträgerin ist noch immer stolz auf ihre damalige Arbeit im Schrebergarten und bewundert diese: „hab ich gedacht, mein Gott, was hast du dir da so viel Mühe gemacht“ (Z. 281-282). Demnach steht der Schrebergarten symbolisch für ihre Selbstwirksamkeit und ihre Aktivität – und im Umkehrschluss dafür, was passiert, wenn sie sich nicht um den Schrebergarten kümmert. Durch das Festhalten an ihrer Selbstcharakterisierung als fleißig, aktiv und handwerklich wird sie erneut im Rahmen des Interviews mit ihren eigenen lebensgeschichtlichen Veränderungsprozessen konfrontiert. Dies zeigt sich in ihrer verbalisierten Resignation in Bezug auf die Vergangenheit, nach der sie sich eigentlich zurücksehnt: „das wird nie mehr so sein, das ist alles Vergebenheit (.) und Verpasstes“ (Z. 143).

- d) Mit der räumlichen hängt eine soziale Verlusterfahrung zusammen. Jelena Zach verknüpft ihre zunehmende Einsamkeit mit dem Verlust ihrer Gruppenzugehörigkeit und mit dem veränderten Beziehungserleben zu früheren Bekannten aus Stadt_A*, die ebenfalls in der Schrebergartenanlage eingebunden waren, jedoch gegenwärtig keinen Schrebergarten mehr besitzen („Viele sind nicht mehr da, die mit mir da (.) zusammen gewesen sind.“, Z. 30-31). Frau Zach begegnet ihren Bekannten zwar auf Spaziergängen, dennoch vermisst sie die aktive Beziehungsgestaltung sowie die Anerkennung („die nehmen dich bloß noch so wahr“, Z. 138) und beklagt, dass sie Frau Zach nicht in der Altenpflegeeinrichtung besuchen. Auch hierdurch wird sie mit ihren eigenen altersbedingten Abbauprozessen konfrontiert, kann diese aber nicht in ihre soziale Identität integrieren, weil sie nach wie vor an ihrem Selbstbild als fleißige und in soziale Strukturen eingebundene Frau festhält. Damit verbunden sind Prozesse des Nichtlernens.

Damit hängt außerdem das Verhältnis mit ihrer Tochter zusammen, die noch Relevanz für Jelena Zach hat, weil sie von ihr einerseits die gewünschte Aufmerksamkeit bekommt und andererseits die Vorsorgebevollmächtigte von Jelena Zach und ihrem Mann ist. Trotzdem ist die Beziehung zu ihrer Tochter im Gegensatz zu der zu ihrem Sohn durch Ambivalenzen gekennzeichnet: Sie ist „auch ne Liebe“ (Z. 179-180), fürsorglich und kümmert sich um die beiden, jedoch erlebt Frau Zach teilweise ihr Verhalten als negativ, indem ihre Tochter sie manchmal „bemuttert“ (Z. 126) und sie „dann noch umerziehen“ (Z. 109) möchte. Insgesamt geht Jelena Zachs Tochter in ihrem subjektiven Erleben nicht adäquat mit ihr um und zweifelt ihre Entscheidungs- und Handlungsfähigkeiten an („Die nimmt mich auch nicht so für voll.“, Z. 48), was sich nicht konform verhält zu ihrer etablierten Identitätsformation. Die Biographieträgerin setzt sie sich ins Verhältnis zu ihrer Tochter, die scheinbar die Mutterrolle übernommen hat, obwohl sie ja eigentlich das Kind ist. Jelena Zach versucht aber an ihrer Rolle als aktive und fürsorgliche Frau und Mutter festzuhalten und erlebt in der Beziehung zu ihrer Tochter eine Umkehr der Rollen. Des Weiteren erlebt sie dadurch schmerzlich ihren eigenen kognitiven Verfallsprozess, auch weil sie sich ihrer eigenen Alzheimerdiagnose und dem damit einhergehenden kognitiven Verfall entweder nicht bewusst ist oder diese verdrängt. Möglich ist aber auch, dass sie kein Wissen über das Ausmaß der eigenen Erkrankung hat, weshalb sie nicht verstehen kann, warum ihre Tochter sich ihr gegenüber wie angedeutet verhält.

Durch die dargestellten lebenszyklisch bedingten Veränderungsprozesse in Jelena Zachs Leben, womit das Erleben der alters- und krankheitsbezogenen Abbauprozesse zusammenhängt, schichtet sich das Verlaufskurvenpotenzial durch zunehmende Einsamkeit auf. Durch die familiären und sozialen Verlust Erfahrungen und das damit verbundene eintretende Gefühl, nicht mehr wichtig für andere zu sein, nicht mehr gebraucht zu werden und nicht mehr so viel Aufmerksamkeit wie früher zu erhalten, entwickelt sich ihre Einsamkeit. Infolge des Abbaus ihrer eigenen kognitiven Funktionsleistung kann sie ihren Schrebergarten nicht mehr halten, der ihr als Umsetzungsort ihres biographischen Handlungsschemas des Fleißes und Aktivseins im Kontext sozialer Strukturen diente. Möglicherweise wird sie fremdbestimmt durch ihre Kinder dazu gebracht, sich in das institutionelle Ablaufs- und Erwartungsmuster der Altenpflegeeinrichtung zu begeben, indem sie dort – wie ihr Mann zuvor – einzieht: „Und jetzt bin ich hier im Heim“ (Z. 48-49).

Dadurch wird ein lebenszyklischer Bruch initiiert, wobei nicht die Wirkungsgrenze für den Beginn einer weiteren Verlaufskurve überschritten wird, obwohl weitere Verlust Erfahrungen damit einhergehen: Die Biographieträgerin erfährt in mehrdimensionaler Hinsicht äußere Rollenverluste, weil sie ihre Rollen als Schrebergarteninhaberin und damit verbundene arbeitsame Gärtne-

rin, fürsorgliche und umsorgende Mutter und Ehefrau sowie Freundin bzw. Bekannte für soziale Kontakte aufgeben muss. Frau Zach erlebt ferner einen Verlust der eigenen Entscheidungs- und Handlungsmacht, der sich unter anderem darin zeigt, selbst entscheiden zu können, wann sie ihren Sohn und den Schrebergarten besucht. Zudem ist der kognitive Abbauprozess ihres Manns bereits weit fortgeschritten, sodass der Verlust ihrer wichtigsten Bezugsperson bevorsteht und bereits im vollen Gange ist. Mit all dem hängt eine immer stärker werdende Sehnsucht nach vergangenen Zeiten zusammen. Durch den institutionellen Kontext wird der Zusammenbruch der Alltagsorganisation sowie der Selbstorientierung bestimmt.

Das Leben in der Altenpflegeeinrichtung ist durch heteronome Normierungen geprägt und strukturiert, indem sie als Bewohnerin versorgt wird. Dadurch nimmt sie die äußere Patientinnenrolle an: „Jetzt bin ich ja hier untergekommen, nich als (.) in der Pflege, ja. Also ich bin hier (.) werd ich gepflegt und so, nich. Also ich bin jetzt hier nich (.) mehr die, (.) die hier arbeitet, ich (.) lebe hier, ja. (8)“ (Z. 492-495). Jelena Zach versucht sich im Rahmen leidgeprüften Lernens als letzte Handlungsmöglichkeit mit den Veränderungsprozessen zu arrangieren und entwickelt Bearbeitungsstrategien zur Eindämmung der emotionalen Erleidensprozesse, indem sie der empirischen Kategorie ‚Raum‘ eine besondere Wichtigkeit zuschreibt: Stadt_A*, speziell die Schrebergartenanlage, symbolisiert für sie Sicherheit und ein gutes Leben nach ihrer langen Migrationsgeschichte. Jelena Zach hält gegenwärtig an diesem Sicherheitsgefühl fest und überträgt die Bedeutung auf ihr Leben in der Altenpflegeeinrichtung, in der sie „ganz gut lebe“ (Z. 85). Dadurch schafft sie es, trotz ihrer tendenziell heteronom geprägten neuen Lebenssituation durch den Einzug in die Altenpflegeeinrichtung, an ihrer biographischen Grundhaltung und in Kontinuität an ihre bisherigen biographisch etablierten Orientierungs- und Verhaltensmustern an ihrem Selbstbild festzuhalten und an den Attributen des fleißig und aktiv seins anzuschließen, wenngleich sie diese nicht mehr umsetzen kann und weiß, dass das ihre letzte Lebensstation ist: „Und hier bleib ich jetzt (..) bis ich das Jenseits erlebt habe.“ (Z. 527) Dadurch sind auch Prozesse des Nichtlernens in Bezug auf die innere Patientinnenrolle vorhanden, was wiederum nicht zur Veränderung ihrer personalen und sozialen Identität führt. Dennoch hält sie in einem reflexiven und transitiven Prozess ihre eigene eingeschränkte Handlungsfähigkeit fest: „Und würde vielleicht auch gar nicht mehr schaffen.“ (Z. 128)

In erster Linie lassen sie die Sehnsucht nach ihren Kindern und nach dem Schrebergarten schmerzlich erleben, das alles „Vergebenheit (.) und Verpass-tes“ (Z. 143) ist. Für sie ist es wichtig, dass sie wenigstens noch ihren Mann bei sich hat, wenn sie ihren Sohn vermeintlich schon wegen der räumlichen Distanz und seinem eigenständigen Leben verloren hat. Interessant ist hierbei, dass sie sich erneut in Anbindung zu ihrem Mann darstellt und nicht in der Wir-Gemeinschaft von dem Leben in der Altenpflegeeinrichtung spricht.

Dies lässt sich damit begründen, dass ihr Mann räumlich von ihr getrennt ist, weil er auf einem anderen Wohnbereich lebt („Und dann sind wir (.) so ins, in dieses Heim gekommen, ja. Erst mein Mann weiter oben“, Z. 17, „Und dann sind wir ja so in dies Heim gekommen, (.) und hier ist er ja auch mit drin, nich“, Z. 22-23).

Wann Jelena Zach die Diagnose Alzheimerdemenz und dadurch den Status einer Demenzerkrankten erhält, kann nicht rekonstruiert werden. Dies scheint für sie keine biographische Relevanz zu besitzen, denn der konkrete Erfahrungsbezug zur Alzheimererkrankung findet fast ausschließlich nur in Bezug auf ihren Mann statt – Es wird bezweifelt, dass sie über seine Diagnose weiß. Oder aber ihre kognitiven Einschränkungen sind bereits so weit fortgeschritten, dass sie nicht nur ihre eigene Diagnose, sondern auch die ihres Mannes schlicht vergessen hat. Möglich ist aber auch, dass die Diagnose Frau Zach nicht kommuniziert wurde und ihr daher ihre eigene Betroffenheit nicht bewusst ist. Sie nimmt zwar ihre kognitiven Einschränkungen wahr, kann diese aber mit der Krankheit nicht in Verbindung bringen.

Ihre Bearbeitungsversuche orientieren sich an etablierten Bearbeitungs- und Kontrollhandlungsstrategien: Durch handlungsorientiertes Lernen, womit Prozesse des Umlernens zusammenhängen, versucht sie mit den eigenen Erinnerungsschwierigkeiten umzugehen. Sie eignet sich beispielsweise die kompensatorische Strategie an, wichtige Informationen aufzuschreiben. Damit fokussiert sie sich auf nicht von der Krankheit betroffene Bereiche und ihre verfügbare Handlungskompetenz. Die Biographieträgerin versucht sich mit ihrem Leben in der Altenpflegeeinrichtung zu arrangieren, indem sie versucht, sich an das tendenziell heteronome Setting der Altenpflegeeinrichtung anzupassen: „Und hier (.) passe ich mich ebend auch an“ (Z. 79). Jelena Zach versucht partiell emotionszentriert mit der veränderten Lebenssituation umzugehen („Manchmal könnt ich ja so weinen“, Z. 108). In einem reflexiven Moment bilanziert die Biographieträgerin, dass es sich in der Altenpflegeeinrichtung gut leben lasse: „ich leb ja hier nicht schlecht“ (Z. 110). Damit hängt ebenso das Erleben der eigenen Abbauprozesse ihrer kognitiven Kapazitäten zusammen („Aber man wird älter und (.) tüdeliger, (.) aber ich genieße.“, Z. 50-51). Diese vermeintliche Zufriedenheit hat sich möglicherweise durch das Festhalten an der empirischen Kategorie ‚Raum‘ eingestellt, die mit der empirischen Kategorie ‚Personen‘ verbunden ist: Sie lebt gemeinsam mit ihrem Mann in der Altenpflegeeinrichtung, ihre Tochter kommt sie ab und zu besuchen und die Schrebergartenanlage befindet sich in der Nähe, sodass sie dorthin spazieren kann.

Ihre Bearbeitungsbemühungen zeigen sich durch die reflexiv-transitive Auseinandersetzung im lebensgeschichtlichen Interview: Sie fokussiert sich wegen des durch Ambivalenzen gekennzeichneten Verhältnisses zu ihrem Mann auf die Abgrenzung zu seinem Gesundheitszustand. Ihr Mann ist „tüdeliger als ich“ (Z. 56, Z. 77, Z. 93, Z. 163, Z. 182) und sie nimmt seinen

zunehmenden Verlust infolge des zunehmenden Alters und der demenziellen Erkrankung wahr („bisschen sehr zerstreut“, Z. 107-108, „er mich manchmal gar nicht erkennt. (.). Das ist nicht so schön.“, Z. 111) und versucht damit umzugehen: Sie nutzt handlungsorientierte Alltagsstrategien, indem sie mit ihrem Mann gemeinsam Zeit verbringt („wir setzen viel unten im (.) Hof hier“, Z. 96, „Wir treffen uns immer mal zum Essen.“, Z. 205-206) und in Kontinuität an ihr biographisches Verhaltensmuster auf ihn aufpassen möchte („Naja, (...) pass schon auf den auf. [...] Und er muss ja auch mal Ruhe haben.“, Z. 205-206). Dadurch macht sie aber auch Entfremdungserfahrungen ihren Mann betreffend, weil sie seine subtilen Indikatoren der Alzheimererkrankung wahrnimmt und sich selbst davon – und damit einhergehend sich von ihrer eigenen Erkrankung – distanziert.

Insgesamt relativiert Jelena Zach ihren gesundheitlichen Zustand, in dem sie sich zum einen ins Verhältnis zu ihrem Mann setzt, zu anderen herausstellt, dass sie trotz ‚Tüdeligkeit‘ ihr gegenwärtiges Leben genießen würde. Dies hängt mit den angesprochenen Haltepunkten ihrer Biographie zusammen, denn die Biographieträgerin lebt gewissermaßen in ihrer Erinnerung, die sich auf den Ort des Schrebergartens konzentriert, was mit den Erinnerungen an ihr vergangenes Familienleben zusammenhängt: „Und ab und zu lebe ich dann so [...] so ein bisschen in der Vergangenheit“ (Z. 168-169). Hiermit sind Prozesse des bewussten Nichtlernens verbunden, wenngleich durch die Konfrontation mit dem eigenen kognitiven Verfallsprozess ausgelöst durch die Alzheimerdemenz ihr gegenwärtiges Leben einen starken Kontrast zu ihrer Vergangenheit abbildet: Im Gegensatz zu ihrem früheren Leben, dass durch die Pflege des Schrebergartens und ihres Mannes gekennzeichnet ist, deutet sie an, dass sie gegenwärtig – auch durch das heteronome Setting der Altenpflegeeinrichtung – nicht mehr besonders aktiv sein und keine Aufgaben übernehmen kann („jetzt hänge ich hier so“, Z. 65). Dennoch versucht sie durch das Vergewärtigen ihrer Erinnerungen, die mit den Attributen des Fleißes und der Arbeitsamkeit zusammenhängen, ihre Identitätsformation aufrechtzuerhalten, obwohl sie dem mit zunehmendem Alter nicht mehr gerecht werden kann. Die Biographieträgerin befindet sich insbesondere dadurch in einem Dilemma, denn sie muss sich mit ihrer Lebenssituation in der Altenpflegeeinrichtung arrangieren und sich eingestehen, dass sie nicht mehr so gebraucht wird wie in ihrer Vergangenheit.

Durch das Interview entfaltet sich eine weitere Verlaufskurvendynamik. Durch das vorherige Erzählen ihrer Herkunft und ihrer Migrationsgeschichte, die in der zweiten Erinnerungsschicht verankert sind, wird das Verhältnis zu ihrem Mann diffus. Jelena Zach verliert den Erfahrungsbezug an die Beziehung zu ihrem Mann. Sie ist sich über die Beziehung zu ihm unsicher und weiß nicht, ob sie mit ihrem Mann verheiratet ist oder überhaupt eine romantische Beziehung mit ihm gehabt hat („ich weiß gar nicht, ob ich mit meinem Mann verheiratet bin“, Z. 481-482, „nie Eheleute“, Z. 509, „Männchen Weib-

chen zusammen gehabt, das war nie bei uns.“, Z. 531, „nie eine (...) elterliche oder (.) Beziehung gehabt.“, Z. 534-535). Das Interview konfrontiert sie mit ihren demenzbedingten Abbauprozessen kognitiver Kapazitäten.

Jelena Zach setzt sich im Interview mit ihrem lebensgeschichtlichen Werdegang, der durch Verlusterfahrungen und lebenszyklische Veränderungsprozesse geprägt ist, sprachlich-geistig auseinander. Sie zieht in diesem Zuge auch eine kurze Lebensbilanz, die durch eine Ambivalenz gekennzeichnet ist („erfolgreiches Leben“, Z. 585; „Ich hatte eigentlich ein sehr bewegtes Leben“, Z. 243-244): Einerseits ist ihr eigenes Leben unbeständige Migrationsgeschichte, andererseits hat sie ihre Heimat gefunden und konnte stets gemäß ihrer etablierten Identitätsformation handeln. Durch die altersbedingten Veränderungsprozesse definiert sie sich selbst in einer biographischen Endposition, nicht durch die Krankheit, sondern durch ihre tendenziell fremdbestimmte Lage durch das Leben in der Altenpflegeeinrichtung: „Jetzt bin ich hier. (.) Und hier bleib ich jetzt (..) bis ich das Jenseits erlebt habe.“ (Z. 527) Sie oszilliert dabei zwischen zwei Zuständen: Frau Zach wird immer wieder mit ihrer eigenen eingeschränkten Handlungsfähigkeit konfrontiert und resigniert in Teilen. Sie möchte nicht abhängig von Dritten sein sowie fremdbestimmt leben und hat die Krankheit nicht in ihre Identität integriert. Entsprechend ihres biographischen Orientierungs- und Handlungsschemas versucht sie dagegen an ihrem Selbstbild festzuhalten, das mit den Attributen der Arbeitsamkeit, des Fleißes und der Fürsorge zusammenhängt.

Sie befindet sich im Prozess des Arrangierens mit dem Leben in der Altenpflegeeinrichtung, den sie in einem individuellen und gemeinschaftlichen Erfahrungsbezug erlebt. Die Anwesenheit ihres Mannes scheint ihr zu helfen, wenngleich sich die Beziehung zwischen den beiden deutlich verändert hat. Jelena Zach versucht ihrer Lebensmaxime zu folgen, indem sie ihre positive Grund- und Lebenseinstellung aufrechterhält. Dadurch kann die Biographieträgerin einen Zusammenbruch der Selbstorientierung abwenden. Als letzte Handlungsmöglichkeit versucht sie im Rahmen von leidgeprüfem Lernen ein neues System des Alltags aufzubauen: Auch, wenn Jelena Zach ihr Leben nicht mehr aktiv und selbstbestimmt gestalten kann und sich den institutionellen Strukturen unterordnet, sucht sie nach Beschäftigung. Sie etabliert durch das Festhalten an ihrem fest verankerten Verhaltensmuster eine Kontrollhandlungsstrategie, indem sie sich um ihren Mann kümmert: „pass schon auf den auf. [...] Und er muss ja auch mal Ruhe haben“ (Z. 205-206) – ungeachtet der Tatsache, dass dieser vom professionellen Personal der Altenpflegeeinrichtung versorgt wird.

Der Biographieträgerin geben die Erinnerungen an die schönen Zeiten in ihrer Vergangenheit emotionalen Halt, obwohl diese gleichsam schmerzlich für sie sind. Jelena Zach kann durch ihre Kompensations- und Bearbeitungsstrategien, denen bestimmte Haltepunkte in ihrer Biographie inhärent ist, ihr Sozialgefüge und ihre Erinnerungen an die Vergangenheit bei sich behalten.

Die Nennung von Personen, wie ihrem Mann und ihren Kindern, sowie Ortsbezüge (Schrebergarten, Altenpflegeeinrichtung und Stadt_A*) dienen als Anker für die biographische Erzählung.

Es zeigt sich die Paradoxie und die ganze Tragik des Falles, denn Frau Zach lebt geistig und emotional in ihren Erinnerungen, aber das Gedächtnis als ihr Erinnerungsmedium wird immer schwächer.

8 Dimensionalisierung von Lern- und Bildungsprozessen

Nach der Darstellung der zwei ausführlichen Einzelfallportraits, in denen bereits unterschiedliche Lernphänomene herausgearbeitet werden konnten, wird im Folgenden der erziehungswissenschaftliche Blickwinkel geschärft und der Fokus auf die Beantwortung der dieser Dissertation zugrunde liegenden Forschungsfragen gelegt (Kapitel 1 und 5). Mit Blick auf das Erkenntnisinteresse stehen neben multifaktoriellen Lernprozessen auch Bildungsprozesse im Kontext der drei ineinandergreifenden Phänomene Alter – Biographie – Krankheit zur Disposition. Ferner werden lebensgeschichtlich erworbene Fähigkeiten, eingeschlossen dem Umgang mit schwerwiegenden persönlichen Lebensereignissen, nachgezeichnet, die eine Rolle bei der Bearbeitung der Alzheimerdemenz in einem früheren Krankheitsstadium spielen.

Es wurden Kernkategorien gebildet, die sich aus dem empirischen Material schöpfen ließen. Der Kategorisierungsprozess diente dazu, Vergleichsdimensionen herauszuarbeiten, die einerseits durch die empirische Datenlage bestimmt, andererseits durch theoretisches Vorwissen ergänzt und konkretisiert wurden (Nierobisch 2016: 329). Anhand der extrahierten Dimensionen wurden Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen den beiden Eckfällen Fred Landgraf und Jelena Zach identifiziert. Sie symbolisieren die theoretische Varianz der Dimensionalisierung von Lern- und Bildungsprozessen und den damit zusammenhängenden Bearbeitungsstrategien im Kontext der Alzheimerdemenz in einem frühen Stadium. Dies betrifft verschiedene Spannungsfelder, die sich in den Studienergebnissen in unterschiedlichen Abstufungen zeigen und auch parallel auftreten können, u. a. Arrangement und Abwehr, Aktivität und Passivität, Selbstbestimmung und Selbstentzug, Problemorientierung und Emotionszentrierung, hoffende Antizipation und Enttäuschung sowie Kontrollversuche und Resignation.

Die empirisch belegten Ergebnisse, die in den verschiedenen Kernkategorien von Interesse sind, wurden in der Konstruktion des theoretischen Modells systematisch aufeinander bezogen (Schütze 1983: 288) und durch das Hinzuziehen des weiteren empirischen Materials des gesamten Samples untermauert (Tabelle 1).

Einige Kategorien weisen Ähnlichkeiten bzw. Parallelen zu empirischen Ergebnissen aus vorausgegangenen Studien auf, sowohl zum Erleben von Krankheitsprozessen und Lernphänomenen bei einer chronischen Krankheit oder Krebserkrankung (bspw. Nittel/Seltrecht 2013c; Richter/Friebertshäuser

2013; Werwick 2012; Detka 2011; Seltrecht 2006) als auch zu Strategien des Umgangs mit dem Alter(n) und der begrenzten Lebenszeit (bspw. Kulmus 2020, 2018; Oswald/Himmelsbach 2013; Fuchs-Heinritz 2013). Dies zeigt die Anschlussfähigkeit der vorliegenden Studienergebnisse zum aktuellen Wissensstand im erziehungswissenschaftlichen und soziologischen Diskurs.

In dem heuristisch entwickelten Prozessmodell mittlerer Reichweite stehen zunächst das Erleben der Krankheit (Forschungsfrage a) und die Prozessstruktur der Krankheitsverlaufskurve (Forschungsfrage b) im Vordergrund. Es konnten zwei zentrale Kernkategorien herausgearbeitet werden: „Betroffene mit kommunizierten Krankheitsbewusstsein“ und „Betroffene mit nicht-kommuniziertem Krankheitsbewusstsein“. Hierbei ist der Lern-Arrangement-Prozess von besonderer Relevanz, zu dem handlungspraktische und emotionale Bearbeitungsstrategien des Krankheitserlebens gehören. Damit hängt auch die eigentheoretische Verarbeitung des Krankheitserlebens zusammen. In diesem Zuge wurden drei Kernkategorien, die den Lern-Arrangement-Prozess betreffen, herausgearbeitet: „das biographiezentrierte Lebensarrangement“, „das krankheitszentrierte Lebensarrangement“ und „das Arrangement mit dem professionell gestalteten Lebenssetting in der Altenpflegeeinrichtung“. Ferner ist das kollektive Erleben der Krankheit von Bedeutung, wie die Kernkategorie „kollektives Krankheitserleben in Schicksalsgemeinschaften“ symbolisiert. Darauffolgend wird der Blick auf die Kernkategorie der „biographischen Handlungsschemata als Rahmenbedingungen für den Umgang mit der Alzheimerdemenz“ gelenkt (Forschungsfrage c). Es konnten lebensgeschichtliche Erfahrungen und biographische Lernstrategien der Biographieträger*innen identifiziert werden, die einen Einfluss auf den Umgang mit der Alzheimerdemenz haben. In dem Kontext sind auch „biographische Lern- und Bildungsprozesse durch Krisenerfahrungen“ (Forschungsfrage d) zu nennen, die im empirischen Datenmaterial nachgewiesen werden konnten. Im kontrastiv-vergleichenden Analyseprozess konnten des Weiteren zwei konträre Phänomene abgeleitet werden, die zur Beantwortung der zentralen Forschungsfrage besonders erkenntnisreich sind:

1. Das Lernphänomen des schöpferischen Lernens hängt mit der Prozessstruktur des biographischen Wandlungsprozesses zusammen, wodurch die reflexive Auseinandersetzung mit einer Krisenerfahrung zu einer gesteigerten Selbst- und Weltaneignung führen kann. Bildungstheoretisch formuliert handelt es sich hierbei dann um Bildung; dies symbolisiert die Kernkategorie „biographischer Wandlungsprozess als Bildungsprozess“. Zur Vergegenwärtigung und Einordnung in Bezug auf die Rekonstruktion von Bildungsprozessen wird mit Verweis auf das Kapitel 3.1.1 noch einmal auf zwei Prämissen verwiesen: Bildungsprozesse stellen keine objektiven Gegebenheiten dar, die unabhängig von den individuellen Bedeutungszuschreibungen der Biographieträger*innen stattfinden (Koller 2023: 211). Stattdessen sind sie als interaktiv hervorgebrachte, sinnhafte Phä-

nomene zu verstehen, die nur durch die Rekonstruktion der ihnen zugrundeliegenden Bedeutungszuschreibungen erfasst werden können. Zudem stellen Bildungsprozesse keine singulären oder momentanen Vorgänge dar, sondern sind vielmehr langfristige Geschehen, die sich im Kontext lebensgeschichtlicher Verläufe vollziehen (ebd.).

2. Es werden die Lernphänomene des Nichtlernens und eines naturwüchsigen Verlernens in der Kernkategorie „neurobiologisch erzeugte Entbildung“ subsummiert. Bei letztgenannter Kernkategorie ließen sich auch Bildungsprozesse identifizieren, die sich aber nicht in der normativen Logik der transformatorischen Bildungstheorie vollziehen (Marotzki 1990, 2006a; Koller 2009, 2012a, 2016b; Koller/Marotzki/Sanders 2007). Folglich werden Überlegungen zu einem Bildungsbegriff angestellt, der sich jenseits von Transformationen konzeptualisiert, die von Krisenerfahrungen ausgehen und das Verhältnis zu sich selbst und zur Welt grundlegend betreffen (Kapitel 9).

Erleben der Alzheimerdemenz: Die Prozessstruktur der Krankheitsverlaufskurve

Bezugnehmend auf das gesamte Sample der Studie konnten zunächst zwei Gruppen identifiziert werden, die sich in den ersten beiden Kernkategorien widerspiegeln (Abbildung 2): Es gibt Biographieträger*innen, die im Rahmen des autobiographisch-narrativen Interviews die Krankheit Alzheimerdemenz ansprechen und ein unterschiedlich ausgeprägtes Krankheitsbewusstsein kommunizieren (Walter, Anna, Fred Landgraf), und Betroffene, bei denen die Krankheit als solche und ein Krankheitsbewusstsein nicht kommuniziert wurde (Christa, Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Martha, Albert).

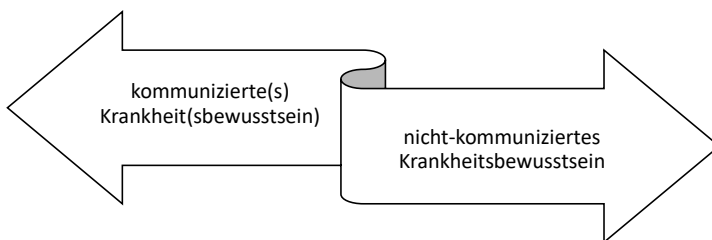


Abbildung 2: Krankheitsbewusstsein der Biographieträger*innen

Anna nimmt in dieser Einteilung eher eine ‚Zwischenposition‘ ein, was sich bei der visuellen Darstellung in der Überlappung zeigt. Wie im Interview ersichtlich geworden ist, spricht sie ihre Erkrankung nur kurz an, wenngleich sie sich der Diagnose Alzheimerdemenz nicht sicher ist, sondern die Aussage von Dritten übernimmt: „Man sagt auch, ich werde de- ment, aber hmmm,

(...) weiß ich nicht & weiß ich auch nicht & ist es Demen-(?) oder ist es nicht(?)“ (Anna, Z. 294-296). Obwohl sie ihre eigene Betroffenheit in Frage stellt, bleibt eine reflexive Auseinandersetzung im Interview aus. Auch bringt sie den Einzug in die Altenpflegereinrichtung nicht mit ihren kognitiven Defiziten in Verbindung, sondern fokussiert ausschließlich auf altersbedingte körperlich-funktionelle Abbauprozesse („Ja, dadurch, dass ich äh, ge- äh gestürzt bin, hat meine Tochter gesagt, Mama das ist zu gefährlich, geh in ein Heim, ne (?). (17) Ist ja auch vernünftiger, wenn da wieder was passiert, das muss man ja nicht haben, ne“, Anna, Z. 141-143). Ihr Krankheitsbewusstsein lässt sich folglich nicht eindeutig rekonstruieren.

Ein zunächst offensichtlicher Grund für das nicht-kommunizierte Krankheitsbewusstsein ist, dass die Alzheimerdemenz und damit einhergehend die kognitiven Einschränkungen bei den Biographieträger*innen bereits zu weit fortgeschritten sind¹¹⁸ und sie sich möglicherweise nicht mehr in einem frühen Stadium der Krankheit befinden. Dies zeigt sich auch auf formalsprachlicher Ebene durch eine eingeschränkte Erzählkompetenz und dadurch, dass die Zugzwänge des Erzählens nicht mehr gänzlich greifen (Christa, Martha).¹¹⁹ Es scheint aber nicht bei allen Biographieträger*innen dieser Gruppe der Fall zu sein, wenngleich sprunghaftes und wiederholendes Erzählen von Lebensereignissen auf eine eingeschränkte Erinnerungskompetenz verweisen; dies zeigte die empirische Analyse von Jelena Zach und ist in den Interviews von Elfriede, Hans, Thea, Greta und Albert nachweisbar.

Das nicht-kommunizierte Krankheitsbewusstsein stellt möglicherweise eine Normalisierungsstrategie dar und ist zugleich ein natürlicher Schutzmechanismus zum Erhalt ihres Selbstbildes. Dadurch zeigt sich zunächst einmal, dass die Krankheit Alzheimerdemenz eine Verlaufskurve auslösen kann, mit der Erlebensprozesse verbunden sind, aber nicht zwangsläufig muss. Bei den Biographieträger*innen kann nicht herausgearbeitet werden, ob die Alzheimerdemenz eine Verlaufskurve auslöst. Es scheint eher so, als ob sie sich ihrer Krankheitsdiagnose nicht bewusst sind und den eigenen kognitiven Verfallsprozess ohne medizinische Kategorisierung¹²⁰ erleben. Beispielsweise spricht Jelena Zach ihre Erkrankung zu keinem Zeitpunkt des Interviews an und erklärt abschließlich „man wird älter und (.) tüdeliger“ (Jelena Zach, Z. 51). In der empirischen Fallanalyse konnte auch kein medizinisches Ab-

118 Vgl. Kapitel 2.3: In der Medizin wird eine fehlende Krankheitseinsicht als demenztypisch geltendes Symptom angesehen und als Anosognosie bezeichnet (Leipold 2023: 14; Stechl et al. 2007: 73).

119 Wie in Kapitel 6.2.3 dargelegt, werden die beiden Interviews mit Christa und Martha nicht weiter herangezogen, weil bei beiden Interviewpartnerinnen starke kognitive, verhaltensmäßige und funktionelle Einschränkungen wahrnehmbar waren und keine narrative Stegreiferzählungen entstanden.

120 Ähnliche Beobachtungen machen Seltrecht/Nittel (2013: 118) und Seltrecht (2018b: 291) in Bezug auf das Erleben von Brustkrebs und einem Herzinfarkt.

lauf- und Erwartungsmuster der Diagnosestellung und nachfolgenden medizinisch-therapeutischen Behandlung nachgewiesen werden. Es manifestiert sich auch kein akuter Erleidensprozess und bei dem Erleben der altersbedingten Einschränkungen handelt es sich nicht um ein kritisches Lebensereignis bzw. um einen existenziellen Ausnahmezustand. Daraus folgt auch, dass die Alzheimerdemenz für die Betroffenen biographisch irrelevant zu sein scheint. Zu sehen ist das auch in den Interviews von Christa, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Martha und Albert, die interessanterweise ebenfalls wie Jelena Zach in einer stationären Altenpflegeeinrichtung leben. Sie nehmen zwar ihre kognitiven Einschränkungen wahr, aber können diese nicht mit der Krankheit, sondern eher mit dem Alterungsprozess in Verbindung bringen.

Mit dem Eintritt der Krankheit erleben die Biographieträger*innen keinen biographischen Bruch. Sie können zunächst ihre biographische Kontinuität wahren durch vornehmlich passive Anpassungsleistungen an die fremdbestimmte Lebensführung durch das professionell gestaltete Lebenssetting durch die Altenpflegeeinrichtung. Die emotional-gedankliche Aufrechterhaltung von Sinnquellen im Leben nimmt dabei eine stabilisierende Stützpfeilerfunktion ein: Interessant ist, dass es neben dem gedanklichen Festhalten an Beziehungen zu bestimmten Personen, konkret Mitglieder der Familie (bspw. bei Elfriede, Albert und Thea: „Der sagt dann, [...] du bist die beste Mutti von der ganzen Welt. (..) Das ist meine einzige Freude, die ich so hab (*weinen*).“, Thea, Z. 70-72) und bei Hans die Gemeinschaft bei den Naturfreunden, auch symbolische Ortsbezüge eine emotionale Stützpfeilerfunktion innehaben. Die Biographieträger*innen halten an Orten fest, bei denen es sich teilweise um ihre Herkunft handelt, die sie durch den Zweiten Weltkrieg verlassen mussten (Jelena Zach, Thea, Albert), und teilweise um Orte, mit denen sie (anderweitige) glückliche Erinnerungen verknüpfen („Das ist mein liebste Urlaubsziel (.) Frankreich“, Anna, Z. 57-58, „Das war die schönste Zeit unten in den Bergen.“, Elfriede, Z. 114-115). So auch bei Jelena Zach: Sie hält an ihrem geliebten Schrebergarten („Och, das war mein Himmreich“, Jelena Zach, Z. 318) und an ihrem Verhältnis zu ihrem Mann als signifikanter Anderer fest, der ebenfalls in der Altenpflegeeinrichtung lebt und aufgrund seiner eigenen Demenzerkrankung nur wenig Zeit mit seiner Frau verbringt. Der symbolische Ortsbezug und die Beziehung sind besonders wichtig und stabilisierend für die Biographieträgerin, was sich dadurch zeigt, dass beide Ereignisträger der biographischen Erzählung sind. Sie setzt sich darüber hinaus als eine an Alzheimer erkrankte Frau in einem reflexiven und transitiven Prozess im Rahmen des autobiographisch-narrativen Interviews mit der Krankengeschichte ihres Mannes auseinander und erklärt, dass er schon vor ihr in die Altenpflegeeinrichtung gezogen ist.

- 20 Ein (.) vitaler junger Mann. (..) Aber er ging schneller so wie so nach rückwärts, nich. (.) Dann wurde
- 21 auch n bisschen zerstreut und so und ich hab das aber weiter beibehalten, (.) nur ich konnte ihn nachher
- 22 nicht mehr so pflegen, nich. Und dann sind wir ja so in dies Heim gekommen, (.) und hier ist er ja auch
- 23 mit drin, nich. (.)

(Jelena Zach, Z. 20-23)

Frau Zach hält dabei die kognitiven Veränderungsprozesse ihres Mannes in lakonischer Weise konsequent abstrakt. Sie beschreibt dabei ihren Mann als „zerstreut“ (Z. 12, Z. 21, Z. 25, Z. 96, Z. 108) und „tüdeliger als ich“ (Jelena Zach, Z. 56, Z. 77, Z. 93, Z. 163, Z. 182), wobei sie diese metaphorischen Ausdrücke im Sinne von ‚normaler‘ Vergesslichkeit und Verwirrtsein im Alter und nicht im medizinischen Kontext benutzt. Dies könnte sowohl eine Normalisierungsstrategie als auch eine Distanzierungsstrategie darstellen, um ihre eigene ‚Tüdeligkeit‘ abzuschwächen. Wie auch Frau Zach distanzieren sich Hans und Greta von ihren kognitiven Defiziten („Ja. Und so ist man alt geworden und wie jeder andere auch. Das war vor zig oder hundert Jahren schon so (*lachen*).“, Hans, Z. 279-280, „Ich bin so durcheinander auch, wissen se. Der Kreislauf und (.) die Nerven.“, Greta, Z. 80-81). Parallel dazu zeigen sich auch auf formalsprachlicher Ebene Alzheimersymptome, wie eine beginnende Aphasie. Dadurch wird das konkrete Benennen des angezeigten kognitiven Zerfallsprozesses erschwert.

Trotz der Normalisierungs- und Distanzierungsstrategien können sich die Biographieträger*innen eingestehen, dass sie selbst mittlerweile der Unterstützung bedürfen, wenngleich sie dies nicht in Bezug zu den eigenen kognitiven Defiziten setzen („Also ich bin hier (.) werd ich gepflegt und so, nich.“, Jelena Zach, Z. 494-495). Damit nehmen sie ein Stück weit für sich an, dass sie ebenfalls Hilfe benötigen, auch wenn das eigene Vergessen eine untergeordnete Rolle spielt. Folglich haben sie auch andere Begründungen für ihren Einzug in die Altenpflegeeinrichtung und damit das Annehmen von Unterstützungsleistungen: Es geht vielmehr um Kreislaufprobleme, Sturzgefahr oder eine altersbedingte körperliche Inaktivität und nicht um den alzheimerbedingten Verfallsprozess. Eine große Rolle für die konstruierten Begründungszusammenhänge spielt auch die Tatsache, dass einige Biographieträger*innen keine Angehörigen haben, die sie unterstützen und pflegen können.

Bei den Biographieträger*innen werden trotz eingeschränktem bzw. nicht vorhandenem Krankheitsbewusstsein teilweise partielle, teilweise kontinuierliche Erleidensprozesse ausgelöst (Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert), die mit altersbedingten Veränderungsprozessen zusammenhängen. Jelena Zach erlebt Verlusterfahrungen durch das Obsolet werden ihrer ange-

stammten Rollen und biographischen Handlungsschemata, beispielsweise durch die Aufgabe ihres Schrebergartens. Auch die zunehmende Einsamkeit durch die soziale Isolation, den Wegzug ihres Sohnes sowie den antizipierten Verlust ihres Mannes wegen seiner Demenzerkrankung lassen sie ihre Verlusterfahrungen schmerzlich erleben. Auch in den anderen Interviews lassen sich Erleidensprozesse identifizieren, die nicht im direkten Zusammenhang mit der Krankheit stehen, sondern eher mit dem vergangenen Leben, dem Einzug in die Altenpflegeeinrichtung und der Aufschichtung von Verlaufskurvenpotenzial durch die zunehmende Einsamkeit. Dies zeigt sich z. B. bei Elfriede („Ja, nun bin ich alleine (*weinen*) (4) nichts dran zu machen. (9) Aber ich denke, ich bin hier gut aufgehoben. (..) Besser wie alleine zu Hause sitzen.“, Elfriede, Z. 27-28) und besonders bei Greta („Ich hab ja sonst keine (.) Bekannten und Verwandten. [...] Das ist ja hier so ne Klinik, wofür auch ältere Leute fast alles. Und die haben jeder ihre eigenen Verwandten und so. (.) Deshalb hab ich gar keinen und kenn auch keinen groß.“, Greta, Z. 50-54).

Hingegen setzen sich die Biographieträger der Gruppe mit kommuniziertem Krankheitsbewusstsein (Fred Landgraf, Walter), die im Vergleich zu den anderen Biographieträger*innen im Privathaushalt leben, im Rahmen des Interviews mit ihrer Erkrankung und den damit einhergehenden Veränderungsprozessen reflexiv auseinander. Es schichtet sich Verlaufskurvenpotenzial durch immer stärker werdende subtile Symptome auf, wodurch ein Erleidensprozess durch die äußerlich-schicksalhafte über sie hineinbrechende Ereignisverkettung ausgelöst wird.

536 Und ähm äh dann merkte ich, ja dass so meine
 537 früheren guten Fähigkeiten wie Kartenlesen, dass die alle weg waren. (...) Äh und dass
 538 ich äh (.) ja, Schwierigkeiten hatte zunehmend mir aktuelle Sachen zu merken. (..) Mh
 539 (I: Mhm) Ja, ähm äh oder was ich eben früher, was ich schon sachte eben, ich hatte nen
 540 nen Plan im Kopf. Diese Pläne (.) und oder auch Namen von Leuten, die sind weg. (6)
 541 Das äh ist seitdem (..) mh ähm kontinuierlich stärker werdend.

(Walter, Z. 536-541)

Durch das Aufsuchen mehrerer Ärzt*innen über einen längeren Zeitraum wird der Versuch unternommen, den beginnenden Erleidensprozess zu bearbeiten. Beispielsweise begibt sich Fred Landgraf in das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster des zweistufigen Diagnoseverfahrens bis der dramatische Höhepunkt der Krankheitsverlaufskurve erreicht wird: In der zweiten Phase des Diagnoseverfahrens wird bei ihm die Alzheimerdemenz diagnostiziert („Die haben die Tests gemacht, äh die haben MRT gemacht und dann haben se gesagt: ‚Ja, (..) sie haben eine (...) Karte gezogen, (.) äh, das is Alzheimer‘ [...] es ist schon (.) äh ne schlimme Zeit dann.“ Fred Landgraf, Z. 269-274). In der Fallanalyse hat sich gezeigt, dass das Erkranken an der Alzheimerdemenz eine Krisenerfahrung auslöst, die sich durch die Pro-

zessstruktur der Verlaufskurve rekonstruieren lässt. Die Krankheitsdiagnose konfrontiert die Betroffenen mit einer lebensbedrohlichen Gesundheitskrise, die ein kurzweiliges angstbesetztes und intensives Schockerlebnis auslösen kann. Die Krankheit tritt als etwas Nicht-Antizipiertes und Unkontrollierbares in ihr Leben, entwickelt sich schnell und entzieht sich vorerst ihrer eigenen Kontrolle. Diese Schockphase kann „durch ein Gefühl der Betäubung und durch Sprachlosigkeit charakterisiert“ (Richter/Friebertshäuser 2013: 319) sein, wie sich bei Fred Landgraf durch zielloses Fahrradfahren als erste emotionskontrollierende Reaktion auf die Alzheimerdiagnose zeigt. Die Diagnosestellung wird von ihm emotional stark gewichtet und als schlimme Zeit bewertet, wodurch eine als dramatisch erlebte Krisensituation ausgelöst wird.

Bei Walter und Anna kann keine Krankheitsverlaufskurve rekonstruiert werden: Walter hat den medizinischen Diagnoseprozess noch nicht vollständig durchlaufen¹²¹ und bei Anna wird das Krankheitsbewusstsein angezweifelt. Die Betroffene kann zwar durch ihre frühere Berufstätigkeit als Demenzbegleiterin antizipieren, was auf sie unter den Bedingungen einer Alzheimerdemenz zukommen wird („und ich weiß ja auch, was mir passiert“, Anna, Z. 293), sie kann (oder will) dieses theoretische Wissen aber nicht reflexiv-eigentheoretisch verarbeiten.

Das subjektive Erleben des eigenen Vergessens steht dabei im Zusammenhang mit laienhaften und alltagsweltlichen Vorstellungen über die Krankheit und wird damit auch durch eine soziale Konstruktion der Krankheit beeinflusst. In der Fallanalyse von Fred Landgraf wurde deutlich, dass er sich vordergründig nicht an der sozialen und medizinischen Konstruktion von Alzheimer orientiert. Er vergleicht die Krankheit mit einer Spielsituation („Karte gezogen“, Fred Landgraf, Z. 270), der er machtlos als nicht aktiver Teilnehmer ausgeliefert ist und er muss sich zunächst einmal den Ärzt*innen und den medizinischen Ansätzen aussetzen. Dadurch, dass er aber die Spielregeln (in dem Falle die unterschiedlichen medizinischen Untersuchungen) kennt, weiß er eigentlich, was auf ihn zukommt. Dennoch konstruiert der Biographieträger den Diagnoseprozess zunächst als willkürlich und ambivalent, wodurch er dazu angeregt wird, sich die Krankheit anzueignen und in seine Identitätsformation zu integrieren. Er sucht aufgrund dessen aktiv nach Gestaltungsspielräumen und knüpft durch die assoziiert spielerische Herangehensweise an seine positiven Erfolge und dem Streben nach Selbstbestimmung an. Herr Landgraf sieht die Krankheit vor dem Hintergrund seiner bereits durchlebten Leidensprozesse, zum einen ausgelöst durch die vorherige

121 Es wurde in dem Projekt ‚Denksport‘, an dem Walter teilnimmt, ein Paper-Pencil-Test mit ihm durchgeführt. Aufgrund des Ergebnisses dieses Tests wurde der erhärtete Verdacht geäußert, dass er an Alzheimerdemenz erkrankt ist. Walter hat einen Termin zur medizinischen Diagnosestellung mit dem bildgebenden Verfahren MRT und der Untersuchung von Biomarkern (Kapitel 2.2).

Krebserkrankung und zum anderen durch seine berufliche Statusinkonsistenz, als eine Herausforderung. Zu sehen ist das Streben nach Selbstbestimmung und positiven Erfolgen auch im Interview mit Walter, der sein „Wissenschaftsimperium“ (Walter, Z. 736) noch so lange es geht weiterführen möchte.

Es lässt sich schlussfolgern, dass sowohl für Walter als auch Fred Landgraf die Alzheimerdemenz hochgradig biographisch relevant mit (prä)medizinischer Klassifizierung¹²² ist. Auch wenn kontinuierlich dominante Erleidensprozesse ausgelöst werden, wie beispielsweise der drohende Verlust angestammter Rollen und die nicht mehr vollständige Realisierung von wichtigen „Sinnquellen des Lebens“ (Detka 2011: 150), schaffen die beiden Biographieträger es mit dem Eintritt der Krankheit ihre biographische Kontinuität zu wahren. Es gelingt ihnen intentionale biographische Handlungsschemata weiterhin zu nutzen und an der multiaspektuellen Ganzheitlichkeit ihrer Identitätskonzeption – oder bildungstheoretisch formuliert: ihrem Selbstbild – vorerst festzuhalten.

Lern-Arrangement-Prozess

Die Alzheimerdemenz entfaltet schnell massive Auswirkungen in verschiedenen Lebensbereichen. Die Betroffenen erleben dadurch eine Einschränkung ihrer eigenen Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie ihrer verminderten Leistungsfähigkeit, die teilweise als Erleidensprozesse wahrgenommen werden. Es findet ein unterschiedlich dimensionalisierte Lernprozess statt, indem die Biographieträger*innen daran arbeiten, sich mit der Erkrankung zu arrangieren.

Es zeigen sich in allen Interviews der Studie kontrastierende und vergleichbare Strategien in der Auseinandersetzung mit der Alzheimerdemenz, die in den drei folgenden Kernkategorien subsummiert werden (Abbildung 3): (1) Während die einen mit vermeintlich mangelndem Krankheitsbewusstsein reagieren und tendenziell eher den Versuch unternehmen, ein Arrangement mit dem professionell gestalteten Lebenssetting durch die Altenpflegeeinrichtung zu entwickeln (Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert und auch Anna, wenngleich sie die Krankheit im Interview benennt), sind andere tatkräftig, gefasst und partiell optimistisch (Walter, Fred Landgraf). Interessant ist hierbei die unterschiedliche Herangehensweise der beiden Biographieträger, die im Privathaushalt leben: Bei Fred Landgraf steht die Entwicklung eines (2) krankheitszentrierten Lebensarrangements im Fokus der

122 Zur hochgradig biographischen Relevanz mit medizinischer Klassifizierung nachzulesen in Seltrecht (2018b), Seltrecht/Nittel (2013) und Detka (2011).

Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung, wohingegen Walter ein (3) biographiezentriertes Lebensarrangement aufbaut.¹²³



Abbildung 3: Lebensarrangements unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz bei kommuniziertem und nicht-kommuniziertem Krankheitsbewusstsein

Der auf unterschiedliche Weise ausgestaltete Lern-Arrangement-Prozess ist durch drei Bearbeitungsmechanismen charakterisiert, in denen sich verschiedene Strategien bündeln:

- a) handlungspraktische Bearbeitungsprozesse und Kontrollstrategien,
- b) emotionale Bearbeitungsprozesse und
- c) die eigentheoretische Verarbeitung des Krankheitserlebens.¹²⁴

¹²³ Detka (2011) hat in seiner Dissertationsstudie die zwei konträren Lebensarrangements (krankheits- und biographiezentriert) empirisch erarbeitet, die für die Entwicklung des theoretischen Modells anschlussfähig sind.

¹²⁴ Insbesondere diese Bearbeitungsstrategien weisen große Parallelen zu Studienergebnissen auf, die bereits dargelegt wurden (bspw. Seltrecht 2006; Detka 2011; Nittel/Seltrecht 2013c; Werwick 2012; Richter/Friebertshäuser 2013; Kulmus 2018, 2020; Oswald/Himmelsbach 2013; Fuchs-Heinritz 2013).

Gerahmt werden die Prozesse der Bearbeitung durch das kollektive Erleben der Krankheit mit signifikanten Anderen¹²⁵ und weiteren Personen innerhalb von sogenannten Schicksalsgemeinschaften. Dabei hängen die Bearbeitungsmechanismen immer auch auf verschiedenen Lernebenen zusammen und beeinflussen sich gegenseitig. Es zeigt sich eine Dialektik zwischen Arrangieren-Lernen, partiellem Neu- und Umlernen und naturwüchsigem Verlernen sowie Nichtlernen.

In der Fallanalyse von Jelena Zach hat sich gezeigt, dass sie ihre eigenen kognitiven Einschränkungen wahrnimmt, diese aber als irrelevant für das eigene Leben wertet („man wird älter und (.) tüdeliger, (.) aber ich genieße“, Jelena Zach, Z. 51). Zurückführen lässt sich das darauf, dass sie vermutlich nicht um ihre Diagnose weiß und die erlebten Defizite normalisiert. Sie unternimmt den Versuch, ein Arrangement mit dem professionell gestalteten Lebenssetting durch die Altenpflegeeinrichtung zu entwickeln und zu realisieren, weil für sie der aktive Umgang mit dem eigenen kognitiven Verfallsprozess nicht den Lebensmittelpunkt darstellt. Interessanterweise ist dies auch bei allen Biographieträger*innen der Studie erkennbar, die in einer stationären Altenpflegeeinrichtung leben (Anna, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert). Sie können sich – mit Ausnahme von Anna – nicht zu ihrer Erkrankung in irgendeiner Weise verhalten, weil sie scheinbar nicht von ihrer eigenen Betroffenheit wissen. Es geht vielmehr darum, mit ihrer veränderten Lebenssituation umzugehen und sich mit ihr zu arrangieren, wobei das eigene Vergessen nicht im Vordergrund steht.

Ein Akzeptanzprozess, der einen positiv abgeschlossenen Verarbeitungsprozess impliziert, ist in Bezug auf die Krankheit als Ganzes und das Leben in der Altenpflegeeinrichtung nicht nachweisbar (und wäre auch schwer nachvollziehbar). Vielmehr geben sich die Betroffenen widerstandslos der Prozessierung im medizinischen Ablauf- und Erwartungsmuster hin. Die Alltagsorganisation wird durch die Altenpflegeeinrichtung vorgegeben und sie passen sich diesem fremdbestimmt gestalteten Lebenssetting an („Man muss sich anpassen, ne.“, Elfriede, Z. 161, „Ich leb ja auch nicht alleine, (.) ich lebe ja auch in einer Gemeinschaft. Und ähm, folge dessen (.) ist es auch meine Pflicht, mich da anzupassen.“, Hans, Z. 268-270). Sie ordnen sich folglich den Strukturen unter, wie sich beispielsweise im Interview mit Thea gezeigt hat, die besonders darauf bedacht ist, die Essenszeiten einzuhalten und pünktlich zu sein („Da hab ich nicht mehr ein bisschen Zeit. (.) Ich geh meistens immer so viertel vor“, Thea, Z. 201-202). Des Weiteren sind sie sich darüber bewusst, dass die Ärzt*innen und das Personal in großen Anteilen über ihre Aktivitäts- und Handlungsstrategien entscheiden („Ich kann nicht mehr machen, was ich will“, Anna, Z. 292, „Und dann kam später ma hier ins das Heim, und da ließ das ja auch alle nach, weil die Ärzte das so wollten. (.)

125 „significant others“ (Mead 1934).

Darf dann auch alleine nicht mehr so“, Greta, Z. 233-235). Die Krankheitsbearbeitung wird vornehmlich als Aufgabe des medizinisch-professionellen Handelns angesehen, wodurch eigene autonome Bearbeitungsimpulse ausbleiben oder Handlungsimpulse schnell versiegen.¹²⁶ Einzig die alltagspraktische Kompensationsstrategie des Aufschreibens von wichtigen Informationen, wie Namen und Geburtstage, ist nachweisbar („Ich hab mir immer Zettelchen gemacht, damit ich wusste, (...) ne. (.) Jetzt ist der Geburtstag (*lachen*)“, Anna, Z. 303-305, „aber ich hab alles aufgeschrieben“, Jelena Zach, Z. 35-36). Eigene Handlungsimpulse beschränken sich auf die Alltagsgestaltung, z. B. gelegentliche Spaziergänge auf dem Wohnbereichsflur oder im Garten der Altenpflegeeinrichtung, lesen und fernsehen („Oh, ich bin, ich bin anspruchlos. (...) Wenn ich mal was schönes zu lesen hab, (.) so Heimatgeschichten, das ja, aber sonst. (.) Ich brauch weiter nichts. (5) Und wenn ich dann Nachmittag raus gehen kann oder Vormittag, je nachdem wies Wetter ist“, Z. 175-177, „viel lese und Fernsehen gucke“, Thea, Z. 194, „kann Fernseh gucken, wie lange man möchte.“, Greta, Z. 111-112, „Ja, ich bin viel spazieren.“, Albert, Z. 300). An den sozialpädagogisch/-therapeutischen Angeboten nehmen sie auch teil, die ihnen der Unterhaltung bzw. als Zeitvertreib dienen („Ich will ja nicht verblöden, ne. [...] Das, es werden Geschichten vorgelesen (.) und (.) wir machen mal Musik.“, Anna, Z. 264-268, „irgendwas an Unterhaltungen geboten, ne. Da nehme ich auch dran teil, das mache ich.“, Elfriede, Z. 160-161). Greta stellt diesbezüglich auch heraus, dass sie für die Unterstützung Geld bezahlt, womit eine gewisse Erwartungshaltung verbunden ist („Man lebt ja hier so in so n Altenseniorenheim [...]. Helfen einem, müssen sie ja auch, woll. Das wird ja bezahlt alle. (.) Kriegen die ja alle von (.) meinem Konto“, Greta, Z. 14-17).

Auch wenn handlungspraktische Bearbeitungsstrategien primär ausbleiben, versuchen die Biographieträger*innen durch emotionszentrierte Umgangsstrategien, die aus erziehungswissenschaftlicher Perspektive unter emotionalen Bearbeitungsstrategien verhandelt werden, das Erleben ihrer vermeintlich altersbedingten Einschränkungen zu bearbeiten und sich auf die Stabilisierung ihrer emotionalen Lage zu fokussieren. Die Reduzierung negativer Gefühle und der Versuch, die veränderte Lebenssituation zu normalisieren sowie positiv zu denken, stehen bei den Biographieträger*innen im Vordergrund, auch um ihre subjektiv empfundene Lebensqualität aufrechtzuerhalten. Interessant ist, dass die Biographieträger*innen ihre eigene passive Lebensweise auch dadurch normalisieren, indem sich ihre Definition von Glück bzw. sich wohlfühlen verändert („Naja, aber (.) ich hab jetzt hier ein Zuhause, ja. (...) Und es ist hier auch schön.“, Jelena Zach, Z. 141-142, „ich bin hier gut aufgehoben.“, Elfriede, Z. 27-28, Z. 44, Z. 198, „Und ich fühl mich hier ganz wohl“, Hans, Z. 44). Das zeigt sich darüber hinaus auch bei

126 Auf dieses Phänomen verweist auch Detka (2011: 315).

Anna, Greta und Albert, die versuchen für sich erklärungs mächtige Eigentheorien zu entwickeln, die zu einer partiellen Veränderung des eigenen Selbst- und Weltbildes führen.

92 Ja mit Veränderungen um. (..) Ja das geht einem dann durch den Kopf. & Das
93 machste richtig und was willst du wirklich. (.) Und dann (.) wenn ich mich nun ent-
94 schlossen habe, so wie nach hier zu gehen, (.) dann muss ich das durchstehen (.) ne.
95 Und dann denkt man doch noch viel (.) wär auch schade und zu Hause (.) hätteste. (.)
96 Aber ich denke, nein. (.) Das hatte ich heute Morgen noch so den Gedanken gehabt. Wär
97 so schön, wenn de zu Hause wärst. Hach, hab ich gedacht, nun komm sei (.) ja, dass das
98 ist äh (.) dann wüds noch schwerer. (...) Denn es sind ja hier viele, die (.) das gleiche
99 gemacht haben wie ich, nech. Das kann- um versorgt zu werden, denn (5) Mhm. (.) Und
100 vor allem man hat immer mal, wo man mit reden kann. Muss nicht dauernd sein, aber
101 (.) das mag ich nicht so sehr. (.) Aber mal so nette Leute, (.) wenn man schon mal
102 freundlich guten Morgen, ja. Das ist schön. (..) Mhm.

(Elfriede, Z. 92-102)

Die Biographieträger*innen bemühen sich zusätzlich durch folgende Bearbeitungsmechanismen die Normalität zu wahren: Einerseits dadurch, dass sie an ihrer Vergangenheit emotional und gedanklich festhalten, wenngleich sie sich darüber bewusst sind, dass sie diese nicht zurückbekommen („Aber das wird nie mehr so sein, das ist alles Vergebenheit (.) und Verpasstes, alles“, Jelena Zach, Z. 142-143), andererseits durch die Orientierung an Dritten. Insbesondere für Jelena Zach ist die Beziehung zu und das Umsorgen ihres Mannes in dem Lebensarrangement in der Altenpflegeeinrichtung besonders wichtig, denn es verhilft ihr dabei biographische Kontinuität zu wahren. Der Versuch, der Problemsituation etwas Positives abzugewinnen und sich auf andere, nicht von der Erkrankung beeinträchtigte Lebensbereiche (die Fürsorge für andere) stärker zu beziehen, steht im Vordergrund. Diese Bearbeitungsstrategie hilft dabei, negative Emotionen zu regulieren und das eigene Selbstbild zu stabilisieren. Darüber hinaus kann die eingeschränkte Krankheitseinsicht der Biographieträger*innen (sie bedürfen nur Unterstützung wegen ihres Alternsprozesses) als Teil eines natürlichen Schutzmechanismus gedeutet werden, wie bereits herausgestellt.¹²⁷ Die Betroffenen nehmen ihre eigenen Symptome der Krankheit wahr, können die kognitiven Defizite im geistigen Leistungsvermögen aber nicht mit ihr in Verbindung bringen. Sie arbeiten in gewisser Weise gegen die Krankheitsdiagnose im Sinne einer (emotionalen) Abwehrstrategie (Kulmus 2020: 4f., 2018: 175f.), um sich ihr Selbstbild trotz der Einschränkungen bewahren zu können. Es ist daher nicht verwunderlich,

127 Dieses Ergebnis ist anschlussfähig an die theoretische Auseinandersetzung (Wiest/ Stechl 2008) in Kapitel 2.

dass die Betroffenen partiell auch eine distanzierte Haltung zum professionellen Setting der Altenpflegeeinrichtung einnehmen, in der sie sich größtenteils resigniert zurückziehen, wodurch sie fast vollständig ihre eigenen Handlungsanteile verlieren und keine weiteren stabilen Beziehungen mehr pflegen („Ich leb hier, hab hier mein (.) mein Zimmer und mein Fernseh und krieche mein Essen hier, was wollen sie im Alter noch groß haben(?) (.) Mehr kann man ja nicht verlangen von einem“, Greta, Z. 35-37). Wie auch die anderen Biographieträger*innen versucht Anna sich durch eine Abwehrstrategie von ihren kognitiven Einschränkungen emotional zu distanzieren. Wenngleich sie davon spricht, dass sie an Demenz erkrankt ist und weiß „was mir passiert“ (Anna, Z. 293), kann oder will sie den Einzug in die Altenpflegeeinrichtung nicht mit der Krankheit in Verbindung bringen.

Insgesamt spielt bei der Entwicklung des Arrangements mit dem professionell gestalteten Lebenssetting die biographische Identität – bzw. ihr Selbstbild – der Biographieträger*innen eine große Rolle, die sie partiell zumindest in ihrer eigenen Wahrnehmung wahren können. Ihnen scheint der Prozess der Realisierung und Verarbeitung der eigenen Alterseinschränkungen schwer zu fallen, obwohl sie sich darüber bewusst sind, dass sie in der Altenpflegeeinrichtung bis zu ihrem Lebensende wohnen werden und sich folglich in einer biographischen Endposition definieren. Beispielsweise stellt Albert heraus: „Tja, wenn man in die Jahre kommt, dann muss man damit rechnen, dass man eines Tages ablebt. (*lachen*) Das ist so. (.) Toi, toi, ich lebe ja noch (*lachen*).“ (Z. 303-305) und „Man weiß ja nicht, wie lange man noch lebt. (*lachen*)“ (Albert, Z. 319-320). Auch Anna, Jelena Zach und Hans setzen sich im Interview mit ihrer biographischen Endposition resigniert auseinander („Jetzt bin ich hier. (.) Und hier bleib ich jetzt (.) bis ich das Jenseits erlebt habe“, Jelena Zach, Z. 527, „Ja und auf der Reise bin ich ja jetzt. Ich bin alleine. (...) Und werde dann (.) bis zum meinem Lebensende wohl hier bleiben.“, Hans, Z. 42-43, „Und n paar Tage wollt ich doch noch bleiben (*lachen*) (8) [...] Ja, so alt will ich gar nicht werden.“, Anna, Z. 144-145).

Im Gegensatz zu den anderen Biographieträger*innen zeigen sich bei Walter und Fred Landgraf mehrdimensionale problemorientierte Bearbeitungsmechanismen, um handlungsfähig bleiben und lebenswert weiterleben zu können. Die Krankheit als etwas teilweise Kontrollierbares wird zur aktiv anzugehenden Gestaltungsaufgabe, trotz – oder gerade wegen – ihrer biographischen Endposition. Befördert wird dies vornehmlich dadurch, dass sie selbst ihre kognitiven Einschränkungen bemerken und sich aufgrund dessen an das medizinisch-professionelle System wenden. Sie suchen die Unterstützung und Expertise der Ärzt*innen, um Aufklärung zu erhalten. Auf diese Weise können die beiden Biographieträger leichter eine Haltung ausbilden, die von der Überzeugung geprägt ist, dass eine aktive Bearbeitung der Erkrankung möglich ist. Sie haben durch die eigentheoretische Verarbeitung des Krank-

heitserlebens die Vorstellung entwickelt, dass sie die Verlaufskurvendynamik so lang es geht unter Kontrolle halten können. Gleichwohl geht es hierbei nicht um einen Akzeptanzprozess mit positivem Ausgang, sondern um das Arrangieren-Lernen mit der veränderten Lebenssituation und dem antizipierten Krankheitsverlauf.

Die Fallanalyse von Fred Landgraf hat gezeigt, dass durch eine radikale und systematische Neudefinition seiner Lebenssituation ein weitgehend selbstständiges Leben trotz seiner Beeinträchtigungen und kognitiven Defizite aufrechterhalten werden kann. Die Aufrechterhaltung einer selbstständigen Lebensführung wird jedoch nur so lange möglich sein, wie die Betroffenen unter leichteren kognitiven und funktionalen Einschränkungen leiden.¹²⁸ Mehrdimensionale Bearbeitungsprozesse geben dabei den Lebenstakt vor, wodurch sich ein krankheitsbezogenes Neuarrangement abzeichnet. Im Vergleich dazu zeigt sich bei Walter eher ein biographiezentriertes Lebensarrangement, in dem er die Krankheit lediglich als einen Teil seines Lebens definiert. Sie wird nicht zum alles entscheidenden Lebensmittelpunkt und der Biographieträger versucht die Auswirkungen der Krankheit auf seine Lebensführung zu begrenzen.

Die Mobilisierung von psychischen und sozialen Reserven sowie lebenspraktischer Kompetenzen ermöglicht, den Abbau in Folge der Alzheimererkrankung in Grenzen zu kompensieren und ein Leben im Privathaushalt recht gut und eigenständig zu organisieren. Für eine funktionierende Alltagsgestaltung (im Fall Fred Landgraf im Prozess der biographischen Neuausrichtung mit der Krankheit) ist die Entwicklung von problemzentrierten Umgangsstrategien zentral. Diese werden aus einer erziehungswissenschaftlichen Perspektive als handlungspraktische Bearbeitungsprozesse definiert, mit denen intensive Lernprozesse einhergehen. Die Krankheitsbearbeitung wird nicht allein den behandelnden Ärzt*innen oder dem Personal professioneller Settings zugeschrieben, sondern auch als eigene Aufgabe definiert. Die professionellen Bearbeitungsstrategien in den medizinisch-therapeutischen Settings werden somit als Teilbereich der Gesamtbearbeitung der Krankheit angesehen.

Zunächst einmal liegt der Fokus darauf, sich durch „Expansionsstrategien“ (Seltrecht 2006: 168ff.) Wissen über die Krankheit und den Umgang mit ihr anzueignen, damit die Betroffenen ihre verbleibende Lebenszeit interessengeleitet, aktiv und so lange es geht selbstbestimmt verbringen können. Für Fred Landgraf wird die von ihm als schlimm bewertete Diagnose zu einem wichtigen Auslöser für Lernprozesse jenseits der Tatsache, dass er vorher zwei Jahre lang Entfremdungserfahrungen durch die subtilen Indikatoren, die kognitive Einschränkungen implizieren, gemacht hat. Durch das Einholen von Informationen über die Krankheit und Therapiemöglichkeiten wird der

128 Je weiter der Krankheitsprozess fortschreitet, desto mehr werden sie auf die Unterstützung von Dritten angewiesen sein (Kapitel 2.2).

Versuch unternommen, die Kontrolle über die Problemlage (also die Krankheit) zu gewinnen. Erkennbar sind erstens informelle Lernprozesse, beispielsweise durch die Internetrecherche und alltagsweltliche soziale Begegnungen. Zweitens werden die organisierten und professionell betreuten Settings zu Lerngeneratoren, die nonformale Lernprozesse evozieren, wie bei Gesprächen mit Ärzt*innen, in der Rehabilitationsmaßnahme als medizinisches Behandlungssetting, der Tagespflege (Fred Landgraf) oder durch die Teilnahme am Denksport (Walter). Das Neulernen wichtiger Informationen zur Krankheit und zum Krankheitsverlauf stehen bei der „Ausformung einer Expertenhaltung“ (Detka 2011: 256) im Vordergrund („nach Beobachtungen dieses Denksport Programm, was sacht durch Bewegung (.) äh können dementale äh Defizite aufgefangen werden“, Walter, Z. 172-173,¹²⁹ „Also ich hab, bin so relativ klar, aber bei mir fängt es an, dass so Organe nicht mehr nicht mehr wollen. Es kommt ja immer drauf an, wo im Kopf äh jetzt die Verkrustungen sind, ne“, Fred Landgraf, Z. 551-552).

Durch „das Vertraut-Werden mit der Welt der Medizin“ (Detka 2011: 308) wird auch das Annehmen der Patient*innenrolle gefördert, die zunächst dazu beiträgt, dass die Betroffenen sich in Organisationen des Gesundheitssystems einfinden. Dazu gehört dann auch das Erlernen eines erfolgreichen kommunikativen Umgangs mit den professionell Tätigen. Des Weiteren sind die Betroffenen nicht nur passive Nutzer*innen, sondern werden zu aktiven, informierten und mündigen Patient*innen und Koproduzent*innen durch partizipatives und selbstverantwortliches Mitwirken im Gesundheitssystem. In den professionellen Settings werden ferner Lernimpulse gesetzt, die neue Formen des Umgangs mit alltäglichen Aufgaben und ein kontinuierliches Umlernen von Verhaltensweisen für das zu etablierende Lebensarrangement mit der Krankheit, forcieren.¹³⁰

Wie sich in der Fallanalyse von Fred Landgraf gezeigt hat, kann mithilfe des Erlernens von Kontrollhandlungsstrategien ein labiles Gleichgewicht der Alltagsorganisation entwickelt werden. Die aktive Mitarbeit und Kooperation bei den therapeutischen Maßnahmen, beispielsweise im Rahmen von Wissensaneignung, dem Setzen von Handlungsakzenten und der Realisierung von Entscheidungsanteilen, befördern die Entwicklung und Etablierung von

129 Auch Kruse (2009a: 833) betont, dass „die Förderung von sportlicher Aktivität als effektive Interventionsstrategie zur Steigerung der kognitiven Leistungsfähigkeit angesehen werden kann und sportliche Aktivität sowohl auf die körperliche und psychische Gesundheit als auch auf unterschiedliche Einstellungs- und Verhaltensmaße positive Auswirkungen hat“. Unter den Bedingungen einer Alzheimerdemenz können sportliche Aktivitäten eher zur Verzögerung des kognitiven und funktionalen Abbaus führen.

130 Diese Lernphänomene zeigen sich auch in der Studie von Detka (2011: 308) in Bezug auf Betroffene chronischer Krankheiten. Vgl. auch Ohlbrecht/Seltrecht (2018a), Jellen/Ohlbrecht/Winkler (2018), Seltrecht/Nittel (2013) und Kardorff/Schönberger (2013).

alltagsbezogenen Bearbeitungsstrategien für die Aufrechterhaltung des Lebensalltags. Dies zeigt sich beispielsweise durch die Entwicklung eines Farbschemas in der häuslichen Umgebung, das den Biographieträger handlungsfähig bleiben lässt: „anhand von von Farben äh Arbeitsabläufe oder Dinge merkt, wenn, wenn man irgendetwas braucht. Grün, aha, das bin ich jetzt.“ (Fred Landgraf, Z. 697-698)

Für die Betroffenen besteht der Zugzwang einer aktiven handlungspraktischen Bearbeitung der Verlaufskurve. In dem krankheitsbezogenen Neuarrangement werden eine starr geregelte Ablaufstruktur durch Ausbalancierung routinierter, teilweise täglich wiederholenden Kernaktivitäten etabliert (Ergotherapie, Tagespflege, tägliche Gedächtnisspiele/-trainings sowie mathematische Aufgaben). Dazu gehört auch, das Akzeptieren von Begleitsymptomen, die sich durch die Einnahme bestimmter Medikamente, wie z. B. Schlaftabletten, entwickeln. Beispielsweise ist für Fred Landgraf wichtig, einen normal konstruierten Tag-Nacht-Rhythmus zu haben, sodass für ihn die medikamentösen Begleitsymptome aushaltbar sind, wenn er dafür am gesellschaftlichen Leben teilhaben kann. Es lässt sich schlussfolgern, dass dieser gemäß dem gesellschaftlichen, sozialen und auch institutionalisierten Leben ausgerichtete Tag-Nacht-Rhythmus für die Biographieträger*innen ein Zeichen von Lebensqualität sein kann. Vornehmlich geht es hierbei um die regelmäßigen Besuche in der ambulanten Tagespflege. Auch Walter versucht einen „disziplinierten (.) äh Lebensstil zu führen“ (Z. 631) und Kernaktivitäten wie „zwei Mal in der Woche Sport“ (Walter, Z. 509) nachzugehen. Darüber hinaus sind lebenspraktische Bearbeitungsstrategien, wie das Schreiben von Aufgaben- und Merklisten, von großer Bedeutung. Diese helfen den Betroffenen bei der Kompensation der kognitiven Einschränkungen und einer selbstständigen Lebensführung („Verpflichtungen, die ich habe, (.) die haben mich äh ähm (..) früh dazu gebracht, einen Marschplan zu machen. (.) Und (..) da ich (.) Sachen schnell vergesse, (..) muss ich mir die aufschreiben“, Walter, Z. 492-494).

Bei der Entwicklung des biographiezentrierten Lebensarrangements geht es vornehmlich darum, Zukunftspläne weiterhin zu realisieren und die multiaspektuelle und mehrdimensionale Identitätsformation aufrechtzuerhalten. Bei Walter zeigt sich dies dadurch, dass er an seinem Selbstbild als Wissenschaftler festhält und diesbezügliche Aktivitäten seinen Lebenstakt vorgeben – auch wenn signifikante Andere und Bezugspersonen diese Herangehensweise nicht gänzlich nachvollziehen können und unterstützen.

665 Also ich möchte (.) noch äh wissenschaftlich, bildungsmäßig was machen.
 666 (.) Viele sagen, warum bist du denn blöde.(.) Nicht(?) äh ähm äh (.) bringt doch nix mehr.
 667 Aber mir macht eigentlich Wissenschaft Spaß. Deswegen hab ich mich auch an dieser
 668 (.) digitalen Universität (I: Mhm) beworben. (..) Mh, (..) und schreibe noch Rezensionen.
 669 Also Wissenschaft macht mir an sich Spaß. Ich verstehe mich als Wissenschaftler (.)
 670 und möchte das weiter machen. Und wenn man es irgendwie verwerten kann, sach ich
 671 nicht nein.

(Walter, Z. 665-671)

Wegen der kognitiven Einschränkungen erleben die Biographieträger*innen aber auch Beschränkungen ihres Handlungsspielraums, wodurch ihre biographisch gewachsenen Handlungsschemata ins Wanken geraten: Walters fotografisches Gedächtnis für die Orientierung („Während ich früher zum Beispiel ein sehr gutes optisches Gedächtnis hatte, im Sinne eines Fotogedächtnisses, [...] das hab ich zum Beispiel heute nicht mehr“, Walter, Z. 112-116) und die Ordnungsliebe von Fred Landgraf („ich war stets ein (.) äußerst ordnungsliebender Mensch“, Fred Landgraf, Z. 349-350). Die Biographieträger werden im häuslichen Umfeld partiell mit einem Kontrollverlust und der damit einhergehenden Fremdsteuerung durch den äußeren Faktor Alzheimerdemenz konfrontiert, weshalb sie ärgerlich werden. Eine emotionale Bearbeitungsstrategie, um diesen Ärger zu regulieren bzw. dem Gefühl zu entfliehen, hängt eng mit der alltagsweltlichen Handlungspraxis zusammen: Beispielsweise beendet bzw. verschiebt Fred Landgraf die Suche von Dingen, um sein eigenes Ordnungssystem nicht weiter durcheinander zu bringen („Und dann je mehr ich wähle, je ärgerlicher werde ich. Und dann schmeißt man's hin, (.) muss ich ein anderes Mal machen. [...] man hat das am Vortag so durcheinander gewühlt, dass man es dann in dem Ordnungssystem (.) äh nicht wiederfindet.“, Fred Landgraf, Z. 343-347). Daher ist ein alltäglicher Bearbeitungsmechanismus, „dass man alles an seinem Platz lässt“ (Fred Landgraf, Z. 685). Ähnlich verhält sich die emotionale Lage bei Walter, der sich über sich selbst ärgert, wenn er sich etwas nicht merken kann. Dadurch wird er motiviert, sich die Informationen aufzuschreiben („ärgerlich, (..) äh peinlich (...) äh (.) und stachelt mich an, dass irgendwie mit Merktzetteln oder so weiter aufzufangen“, Walter, Z. 554-555). Beide unternehmen im Erleben dieses Dilemmas den Versuch, größtmögliche Kontrolle und damit einhergehend Stabilität und Sicherheit zu wahren („ich habe immer (.) sozusagen einen Marschplan hier bei mir, was ich heute machen muss“, Walter, Z. 118-119).

Außerdem werden im Rahmen aktiver Mitarbeit therapeutischer Maßnahmen konkrete Planungen vorgenommen, die u. a. die Patientenverfügung umfassen. Wie sich in der Fallanalyse von Fred Landgraf gezeigt hat, wird er dazu getrieben, weil er sich seiner spezifischen Anfälligkeitsdisposition für episodische Alzheimerschübe bewusst ist, die ihm jegliche Handlungsfähig-

keit nehmen („wenn da so ein Schub ist, dann is das nichts. Is nichts, nichts nichts. (9)“, Fred Landgraf, Z. 922-923). Dahingehend sind das Erlernen und Etablieren zweier Bearbeitungsmechanismen für den Umgang mit der (zeitweiligen) Verschlechterung des Gesundheitszustandes relevant.¹³¹

1. Die Arbeit an und Realisierung eines Handlungsschemas für eine neue Ausrichtung der Lebensführung unter der Prämisse, krankheitsfördernde Elemente zu vermeiden: Der Besuch von Personen – egal, ob es die eigenen Kinder oder Freunde sind – stellen eine Abweichung vom Alltag dar und können zu Stressfaktoren werden. Viele Personen, verschiedene Gesprächsthemen sowie das Folgen der Konversation zwischen vielen Menschen können anstrengend sein und inneren Stress auslösen. Aus dem Grund versucht beispielsweise Fred Landgraf gemeinsam mit seiner Ehefrau durch die präventive Handlungsstrategie der Schonung durch Ruhe das Verlaufskurvenpotenzial systematisch zu eliminieren. So kann es durch die Stressvermeidung gelingen, episodischen Alzheimerschüben entgegenzuwirken bzw. deren Häufigkeit zu reduzieren. Der Versuch, zukünftig solche Stressfaktoren weiterhin zu verringern, steht bei der Entwicklung des Handlungsschemas im Vordergrund („kann man nur in Zukunft versuchen, so etwas zu vermeiden“, Fred Landgraf, Z. 958-959). Im Interview mit Walter werden im Vergleich zum Interview mit Fred Landgraf Alzheimerschübe nicht thematisiert, dennoch ist er sich krankheitsfördernden und Stress verursachenden Elementen in seiner Lebensführung bewusst. Eine aktive Stressvermeidung bleibt aber bisher aus („es wäre schön, wenn ich nur zwei Mal unterbrochen würde. [...] Ja wenn, wenn dieser Faktor äh äh stärker zurückgehen (.) würde, ja (6). Dann äh, (.) äh wäre ich zufrieden“, Walter, Z. 623-628).
2. Im Rahmen emotionaler Bearbeitungsprozesse kann eine arrangierende-integrierende Haltung eingenommen werden: Wie sich bei Fred Landgraf gezeigt hat, weiß er, dass er trotz Strategien der Stressvermeidung am Auftreten der Alzheimerschübe nicht viel ändern kann („dass es sich jetzt nicht dramatisch verschlechtert oder so. Also ich hab ja nichts dagegen, wenn mal ein Schub kommt, da muss ich halt mit leben.“, Fred Landgraf, Z. 971-972). Diese Haltung nimmt er auch in Bezug auf seine Zukunftspläne ein. Er stellt heraus, dass er seine Vorhaben, die er mit dem Renteneintritt noch hatte, nicht mehr realisieren kann und es auch nicht mehr möchte („als ich die Rente angetreten hab, da hab ich noch so viele Ideen gehabt. [...] Äh, (.) und jetzt muss ich feststellen, das kann ich nicht

131 Diese empirischen Ergebnisse schließen an Erkenntnisse der Alter(n)sforschung an: „Das Bewusstsein der eigenen Endlichkeit und Vergänglichkeit kann zu einem bewussteren Umgang mit der Zeit, vor allem mit der gegenwärtigen Zeit und damit zusammenhängend auch zu einer bewussteren Lebensführung beitragen“ (Bozzaro 2015: 64).

mehr“, Fred Landgraf, Z. 295-300). Dies symbolisiert auch den Prozess des Arrangierens mit dem Verlust angestammter Rollen. Die Fallanalyse hat gezeigt, dass solche Zukunftspläne auch mit subjektiv empfundenen Druck und Zwang zu tun haben können, u. a. externem Druck (z. B. gesellschaftlich und familiär) und der eigenen Anspruchshaltung an sich selbst in Anschluss an biographische Handlungsschemata. Das sich immer wieder selbst Vergegenwärtigen, dass diese Zukunftspläne darauf ausgerichtet waren, dass die Biographieträger*innen diese als gesunde Menschen umsetzen, ermöglicht das Einnehmen einer arrangierenden-integrierenden Haltung: Herr Landgraf praktiziert dies wie eine Art Mantra, um sich mit seiner neuen Situation als Mensch mit Alzheimer zu arrangieren. Auch sein Resümee verstärkt dies: „Ich kann das nicht mehr, (.) also mache ich es auch nicht mehr“ (Fred Landgraf, Z. 302-303). Dadurch kann das Wegfallen des empfundenen Drucks auch zu Zufriedenheit in Bezug auf die Aufgabe bestimmter Rollen führen („Aber dieses (.) sagen, ich kann das nicht mehr, macht mir nicht (.) macht mir keine Angst“, Fred Landgraf Z. 299-300). Wie auch Fred Landgraf etabliert Walter eine arrangierende-integrierende Haltung („man muss mit den Grenzen so zu sagen leben“, Walter, Z. 733). Interessanterweise erlebt er aber diese Grenzen noch nicht, weshalb er sich auch nicht von seinen Zukunftsplänen lösen kann. Er möchte so lange es geht seine Rolle als Wissenschaftler bedienen und versuchen „noch so lange ich kann, weitermachen“ (Walter, Z. 718). Auch wenn er sich über die perspektivischen Grenzen seines Handlungsspielraums bewusst ist, baut er sich weiter ein biographiezentriertes Lebensarrangement auf. Trotzdem bzw. parallel dazu arbeitet er konkret an der Vorbereitung seines Vermächtnisses nach seinem Tod („Wissenschaftsimperium, was ich da hinterlassen habe, (..) geordnet zu hinterlassen. [...] wieder ein Marschplan. (.) Äh wie wie ich das in den Griff bekomme.“, Walter, Z. 736-739).

Dies verhält sich bei den Betroffenen anders, wenn es um die Antizipation des zukünftigen Lebens vor dem Hintergrund der extrem negativen Prognose der Krankheit und der Frage nach dem Verlust von körperlicher und geistiger Autonomie geht („du kannst deine Hand nicht mehr bewegen, du kannst dir nicht mehr die Nase putzen.“, Z. 470-471, „das ist tatsächlich das dieses dieses (.) nicht mehr Können, wenn die Organe versagen.“, Fred Landgraf, Z. 548-549). Als Reaktion auf die Antizipation kann sich ein innerer Zustand entwickeln, der mit großer Angst verbunden ist. Das Arrangieren mit dem antizipierten Krankheitsverlauf, den Herr Landgraf mit „Siechtum“ (Fred Landgraf, Z. 469) verbindet, fällt schwerer bzw. ist für die Betroffenen nicht möglich. Die Erleidenserfahrungen im Rahmen der Krankheitsverlaufskurve sind stets dominant, weil sie darum wissen, dass die kognitiven Einschränkungen sukzessive stärker werden und sie handlungsunfähig werden lassen („Es wird alles im-

mer weniger, immer weniger.“, Fred Landgraf, Z. 556), sodass sie auf fremde Hilfe angewiesen sein werden. Um diesem „Siechtum“ vorzubeugen knüpft beispielsweise Fred Landgraf an seinem biographischen Handlungsschema der Freitodplanung an: Der Betroffene möchte unter den Bedingungen des Erleidens der Alzheimerdemenz selbstbestimmt über seinen eigenen Tod bestimmen. Diese konkreten Überlegungen sind geprägt durch seine Erfahrungen im mittleren Lebensalter, als er an Krebs erkrankt war.¹³²

Die beiden Biographieträger Fred Landgraf und Walter befinden sich inmitten eines diffusen Prozesses des Arrangieren-Lernens, um ihre subjektiv empfundene Lebensqualität zu erhalten und sich dem fortschreitenden Verfallsprozess entgegenzusetzen. Dies symbolisiert den emotionszentrierten Versuch, das „Unausweichliche in die eigene Biographie zu integrieren“ (Paul/Hanes 2023: 443). Durch die Auseinandersetzung mit der Vorsterbesituation und mit dem Tod finden Prozesse des Identitätslernens statt. Mit der Aneignung der Identität als sterbender Mensch ist dann aber auch der Verlust von anderen Rollen verbunden, was letztlich auch zur Veränderung des Selbstbildes führt. Die nonformalen Lernprozesse, die im Rahmen der professionellen Settings angeregt werden, helfen dabei: die Rehabilitationserfahrungen werden insbesondere für Fred Landgraf zum zentralen Bearbeitungsmechanismus der Verlaufskurve der Alzheimerdemenz. Bei Walter ist der Prozess des Identitätslernens und der Aneignung als sterbender Mensch noch nicht so aktiv gestaltet wie bei Fred Landgraf. Sein Selbstbild als Wissenschaftler spielt hierbei eine entscheidende Rolle.

Die Betroffenen schaffen es gemeinsam mit signifikanten Anderen (Ehepartner*in) der Verlaufskurvendynamik und den damit verbundenen Auswirkungen auf die geteilte Lebenswelt durch grundlegende Kontrollhandlungsstrategien entgegenzuwirken, die sie sich – beeinflusst durch die professionellen Bearbeitungsstrategien – angeeignet haben. Durch die Ausformung eines veränderten Lebensarrangements und durch alltagspraktische Kompensationsstrategien wird das Arrangieren mit den Beschränkungen ihres Handlungsspielraums ermöglicht, solange sie selbstbestimmt im häuslichen Umfeld leben können.

132 Richter/Friebertshäuser (2013: 320) verwiesen darauf, dass „die Verbindung von Krankheit und Suizid [...] ein heikles Thema [ist], da die Zusammenhänge nur schwer zu untersuchen sind.“

Die emotionale Verfasstheit¹³³ der Biographieträger*innen pendelt zwischen partiellen Erleidenserfahrungen und selbst konstruierten Glückserfahrungen („ich bin zufrieden, wenn ich meine Ruhe habe [...] Entspannt, vielleicht ein bisschen Musik hören“, Z. 743-751, „das ist die Entspannung, die Ruhe“, Fred Landgraf, Z. 760-761). Das zeigt auch das Interview mit Walter, der ebenfalls Ruhe benötigt, um sich wohlfühlen:

594 Ich sage, mein Alltag ist geprägt von Bitten,
595 Pannen, Unterbrechungen und Zerstörung. (..) BPU-Beschuss (..) sage ich. (.) Und äh
596 wenn ich so, wie zum Beispiel hier, ohne Unterbrechung, (.) es klingelt kein Telefon, &
597 es kommt keiner reingestützt (.) und so weiter, (.) das empfinde ich schon als sehr po-
598 sitiv.

(Walter, Z. 594-598)

Dennoch müssen sich die Biographieträger*innen immer wieder neu mit ihrer zunehmend fremdbestimmten Lage auseinandersetzen, die Fred Landgraf mit „tiefer Traurigkeit“ (Z. 560) erfüllt. Die „Angst vor dem Siechtum“ (Fred Landgraf, Z. 444), wenn das Nicht-Können antizipiert wird, ist dominant. Durch Erfahrungen in medizinisch-therapeutischen Settings und durch die alltagstheoretische Verarbeitung findet leidgeprüftes Lernen statt, wodurch vor allem Herr Landgraf einen offensiven Modus des Umgangs mit der Angst entwickeln kann. Auch wenn die Rehabilitationsmaßnahme zunächst einen aufsehenden Effekt hatte und ihn innerlich aufgewühlt hat, durchläuft er einen ausgeprägten Lernprozess. Er kann für sich „schlüssige, erklärungsmächtige und im Lebensalltag taugliche Eigentheorien“ (Detka 2011: 261) entwickeln, die auch das Potenzial für eine eigentheoretische Verarbeitung des Krankheitsgeschehens geschaffen haben. Die Erfahrung, begleitet durch die Beobachtung von anderen Patient*innen, führt zu der Erkenntnis, wie wichtig soziale Unterstützung perspektivisch sein wird. In der Folge bewertet der Betroffene das institutionelle Ablauf- und Erwartungsmuster und den Umgang mit seiner Angst neu: Für Herrn Landgraf gibt es nichts Schlimmeres als die eigene Erkrankung „totzuschweigen“ (Fred Landgraf, Z. 819). Die Botschaft, wie wichtig es ist, über die Krankheit zu sprechen, möchten die beiden Biographieträger sowohl der Interviewerin als auch an die nächste Generation weitergeben. Sie appellieren, dass Kommunikation, der Austausch mit anderen und soziale Unterstützung besonders wichtig sind, um die

133 Laut Wulf (2018: 124) entstehen Emotionen in Interaktionen mit anderen, wie bspw. durch die Interviewsituation evoziert wurde. Dabei helfen Emotionen dem*der Einzelnen nicht nur, sich in der Welt und gegenüber anderen Menschen zu orientieren, sondern auch „die Bedeutung von Situationen, Handlungen und Zusammenhängen zu begreifen“ und Sinn und Bedeutung zu konstruieren. Damit leisten Emotionen einen wichtigen Beitrag zur Identität des*der Einzelnen und einer Gemeinschaft.

Ängste vor dem Verlauf der Erkrankung zu verringern („wichtig ist, dass darüber geredet wird über die Krankheit. (...) Nimmt die Angst.“, Fred Landgraf, Z. 809-810). Einerseits nimmt das Reden über die Krankheit als Form der Verarbeitung eine entlastende Funktion ein, wodurch eigene Ängste partiell gemindert werden können, andererseits impliziert dies einen höheren Zweck: die Enttabuisierung der Krankheit Alzheimerdemenz. Hieraus lässt sich schlussfolgern, dass Lernprozesse in hohem Maße durch die medizinisch-therapeutischen Institutionen bestimmt sind. Die professionellen Settings werden besonders wichtig für die Betroffenen, denn sie geben ihnen durch die Interaktion mit Ärzt*innen und dem medizinisch-therapeutischem Personal Halt, wodurch Lernprozesse evoziert werden. In diesem Kontext ist der Austausch in der Schicksalsgemeinschaft des Kollektivs von Menschen mit Alzheimerdemenz nicht zu unterschätzen.

Sowohl Fred Landgraf als auch Walter nehmen eine innere Haltung zur Krankheit ein und entwickeln durch die Lernimpulse, die in den professionellen Settings gesetzt wurden, eine Vorstellung davon, wie sie mit der Krankheit leben können. Ihre Eigentheorien umfassen das Erleben und die handlungspraktische und emotionale Bearbeitung alzheimerspezifischer Beeinträchtigungen. Dominant sind in der prozessualen Lerndimension das leidgeprüfte Lernen, das mit Lernphänomenen der strukturellen Lerndimension zusammenhängt. Es sind Veränderungen des Alltagsverhaltens erkennbar, wodurch auch ein Umbau der Identitätsformation initiiert wird. Trotzdem sind sie mit dem Lernmodus des Nichtlernens durch den äußeren Faktor des Kontrollverlusts konfrontiert, wodurch sich negative Gefühle einstellen. Dies führt zu Prozessen des Umlernens, um die Emotionen zu kontrollieren. Die eigentheoretische Verarbeitung ermöglicht ein Arrangieren-Lernen mit der sich verändernden Lebensgestaltung, wodurch beispielsweise Herr Landgraf Zufriedenheit entwickeln kann („Es lässt mich in sich zufriedener sein. Ich kann das nicht mehr, (.) also mache ich es auch nicht mehr.“, Fred Landgraf, Z. 302-303). Walter setzt hingegen den Fokus auf ein Lebensarrangement, das vornehmlich biographiezentriert ausgerichtet ist.¹³⁴

Zusammengefasst können mit der Krankheit einhergehende Bearbeitungsversuche nicht nur die Funktionsfähigkeit und das Wohlbefinden deutlich steigern, wodurch auch Ängste und Stress reduziert werden können, sondern auch einen partiellen Akzeptanzprozess befördern (Adler 2011: 35; Au 2008: 14). Dieser Akzeptanzprozess ist aber ausschließlich in Bezug auf die momentanen Krankheitssymptome nachweisbar. Eine Akzeptanz der Krankheit als Ganzes ist nicht möglich, sondern die Biographieträger*innen arrangieren sich vielmehr mit unterschiedlichem Fokus mit der veränderten Lebenssituation: Die Biographieträger*innen, die in einer Altenpflegeeinrichtung leben,

134 Die Angst vor dem Autonomieverlust hat sehr wahrscheinlich etwas mit ihrer Männlichkeitskonstruktion zu tun (vgl. dazu weiterführend Connell 2013; 2015).

fokussieren ein Lebensarrangement, indem sie sich an das institutionelle Setting anpassen, das ihren Lebenstakt bestimmt. Sie versuchen emotional an ihrem biographisch gewachsenen Selbstbild festzuhalten, auch wenn sie dieses handlungsschematisch nicht mehr bedienen können. Auch die beiden Biographieträger, die im Privathaushalt leben, versuchen ebenfalls an ihrer Identitätsformation und den damit zusammenhängenden biographischen Handlungsschemata anzuknüpfen und können so eine mehrdimensionale Gesamtbearbeitung der mit der Krankheit einhergehenden Verfallsprozesse etablieren. Sie wissen dennoch darum, dass die Krankheit ihnen zunehmend die Möglichkeiten zur selbstständigen Lebensführung und Bearbeitung der immer wieder auftretenden Verlaufskurvendynamik nehmen wird, sodass sie schließlich keinerlei Einflussmöglichkeiten mehr haben werden. Sie verfolgen dabei unterschiedliche Herangehensweisen: Walter möchte „noch so lange ich kann, weitermachen wollen, mh. (...) Und da gibts sicher noch viel“ (Walter, Z. 718-719), wohingegen Fred Landgraf seine Lebensweise anhand der Krankheit ausrichtet, da diese zum dominanten Merkmal ihres Lebens und ihres Orientierungszentrums geworden ist. Er nimmt sich dadurch selbst den Druck, seine angestammten Rollen weiterhin ausfüllen zu müssen.

Interessant ist, dass alle Biographieträger*innen nicht nach dem Entstehungszusammenhang und den -bedingungen der Krankheit sowie nach möglichen eigenen Anteilen daran fragen. Ausschließlich Fred Landgraf setzt sich mit der Sinnfrage auseinander, die sich aus der „tiefe[n] Traurigkeit“ (Z. 560) aufgrund des antizipierten Krankheitsverlaufs entwickelt („So nach dem Motto: Warum gerade ich. (...) Gibt so viele, die nicht mehr wollen. Du willst noch und außerdem dir passiert das jetzt. Warum gerade ich(?)“, Fred Landgraf, Z. 560-562). Bei anderen Biographieträger*innen zeigt sich dahingegen eher eine resignierte Haltung und eine reflexive Auseinandersetzung in Bezug auf die Entstehungsbedingungen der kognitiven Einschränkungen bleibt aus – wie bereits deutlich wurde.

Kollektives Krankheitserleben in Schicksalsgemeinschaften

Schon allein das generelle Wissen darüber, dass Betroffene einer Krankheit kollektive Gewissheit haben und einer Gruppe angehören (Seltrecht 2018b: 291; Seltrecht/Nittel 2013: 118ff.), zeigt, dass die Alzheimerdemenz kein singuläres Phänomen ist, sondern immer kollektiv gedacht werden muss, auch wenn in den medizinischen Kategorien ‚gesund‘ – ‚krank‘ nur eine Person betroffen ist. In diesem Kontext konnten im Datenmaterial drei verschiedene Formen von Schicksalsgemeinschaften identifiziert werden, die alle mittelbar oder unmittelbar von der lebensbedrohlichen Krankheit betroffen sind: (1) Menschen mit einer Alzheimerdemenz und ihre Angehörigen als signifikante Andere, (2) das Kollektiv der Menschen mit Alzheimer und (3) das Kollektiv

aller Angehörigen von Betroffenen. Alle drei Formen gehören zu der Kernkategorie „kollektives Krankheitserleben in Schicksalsgemeinschaften“.

1. Als Teil des Kollektivs aller Menschen mit Alzheimerdemenz und deren signifikanten Anderen: Spezifiziert handelt es sich dabei um das familiäre bzw. partnerschaftliche Kollektiv, denn die signifikanten Anderen müssen sich auch mit der Krankheit auseinandersetzen. Familienmitglieder kommen in allen Interviews vor: sie sind Gesprächspartner*innen, teilweise Berater*innen und Sachverwalter*innen des Lebens, beispielsweise als Vorsorgebevollmächtigte. Die Biographieträger*innen führen in den Interviews mehrfach Gespräche mit wichtigen Bezugspersonen über die Erkrankung und die Folgen, das Leben allgemein und die Lebensführung an – teilweise sogar durch die Rekonstruktion direkter Rede.

Es geht auch darum, im familiären bzw. partnerschaftlichen Umgang individuelle handlungspraktische und emotionale Bearbeitungsstrategien zu entwickeln, die an die krankheitsbedingte Situation angepasst sind. Die Betroffenen begeben sich als Patient*innen in medizinisch-therapeutische Settings, in denen Identitätslernen durch die aktive Mitarbeit evoziert wird. Signifikante Andere werden neben den Patient*innen u. a. in einer Rehabilitationsmaßnahme adressiert. Sie lernen beispielsweise, wie sie sich auf die Verhaltensänderungen ihres Angehörigen durch die Krankheit einstellen können. Zusätzlich steht die Herstellung von gemeinsam geteilter Handlungsfähigkeit in der neuen und stabilen Alltagsorganisation im Vordergrund durch Neu- und Umlernen in Bezug auf eine aktive Gestaltung des Alltags („Zeit sinnvoll gestalten“, Fred Landgraf, Z. 420). Die Inanspruchnahme von sozialen Unterstützungssystemen, wie der Familie, erleichtern die Kompensation entfallener Sinnquellen, wie das Verfolgen von Zukunftsplänen oder eines selbstbestimmten Alltags. Bei Fred Landgraf wird dies beispielsweise symbolisiert durch das gemeinsam etablierte Farbsystem in der häuslichen Umgebung, um Umsetzungsschwierigkeiten in komplexeren Handlungsabläufen entgegenzuwirken. Es hat sich gezeigt, dass signifikante Andere im gemeinschaftlichen Erleben der Alzheimerdemenz Verantwortung für die Biographieträger*innen übernehmen und sich dementsprechend ebenfalls umstellen müssen. Die individuelle Krankheitsverlaufskurve transformiert sich im Zuge dessen zu einer Verlaufskurve der familiären lebensweltlichen Existenz. Die Veränderung der Identitätsformation ist dabei nicht nur singulär, sondern erweitert sich auf die Schicksalsgemeinschaft der Partnerschaft bzw. Familie, womit Prozesse des prospektiven interaktionsgeschichtlichen Lernens zusammenhängen: das Wissen um die Krankheitsdiagnose und den antizipierten Krankheitsverlauf stellt eine soziale Handlungsfähigkeit her. Wie bei Fred Landgraf hat auch Walters Ehefrau im häuslichen Umfeld eine stellvertretene Handlungsfähigkeit und dadurch für den Betroffenen eine stabilisierende Wirkung. Im Vergleich zu der Schicksalsgemeinschaft in

einer häuslichen Umgebung (Walter, Fred Landgraf) sind Schicksalsgemeinschaften von Menschen, die in einer Altenpflegeeinrichtung leben, anders gestaltet. Die Beziehung zu signifikanten Anderen haben für die anderen Biographieträger*innen eine anders geartete stabilisierende Wirkung. Jelena Zach kann beispielsweise durch die emotionale Beziehung zu ihrem Mann ihre konstruierte Normalität wahren und so ihre biographische Kontinuität im eigenen Erleben aufrechterhalten. Des Weiteren entwickeln die Angehörigen keine stellvertretende Handlungsfähigkeit, weil die Betroffenen in ihrem Lebenssetting von den professionell Tätigen versorgt werden.

Es zeigte sich zudem, dass Betroffene sich neben der Antizipation der Krankheit, die sie selbst betrifft, zugleich Sorgen um ihre Bezugspersonen machen. Beispielsweise möchte Fred Landgraf seine Ehefrau nicht zu sehr belasten und aufgrund zunehmender Einschränkungen gänzlich von ihr gepflegt werden, weil er dadurch einen Einschnitt der Lebensqualität befürchtet – und das nicht nur seiner eigenen, sondern insbesondere die seiner Ehefrau („Die hat die hat doch nichts davon, wenn sie äh vierundzwanzig Stunden um die Uhr da sein muss“, Fred Landgraf, Z. 476-477). Die Sorge der Vererbung alzhimerspezifischer Veranlagungen kommt hinzu („hoffentlich überträgt sich das nicht auf die Kinder, dass den Kindern das (.) äh das irgendeiner was geerbt hat oder so“, Fred Landgraf, Z. 562-563).

2. Als Teil des Kollektivs der Menschen mit Alzheimer: Neben den nonformalen Lernprozessen, die die Biographieträger*innen im Rahmen professioneller Settings durchlaufen, erweisen sich auch informelle Impulse durch den Austausch mit anderen Personen als besonders hilfreich. Betroffene können auf der einen Seite von Erfahrungsberichten profitieren sowie Zuspruch und Entlastung erhalten, und auf der anderen Seite auch eigene „Erfahrungen weitergeben und soziale Reziprozität zeigen“ (Kardorff/Schönberger 2013: 250). Durch die individuellen Unterschiede des Krankheitsverlaufs und der Bearbeitung der Alzheimerdemenz können sie kollektive Lernerfahrungen durchlaufen. Die Betroffenen vergleichen sich mit anderen Menschen mit Einschränkungen und distanzieren sich teilweise von ihnen. Greta stellt diesbezüglich heraus: „Is ja so n Seniorenheim, woll. Da gibts ja auch viel Kranke und (.) Beschädigte, oder was weiß ich. (..) Und da muss man sich nach richten“ (Greta, Z. 260-262). In diesem negativen Gegenhorizont ist ein Lernprozess möglich, indem sie durch die anderen Patient*innen erfahren, dass einerseits die Krankheits-symptomatik („richtige richtige Patienten jetzt, die waren zwar irgendwo fit, [...] aber äh (..) so äh geistig (.) waren sie aufgeschmissen ohne, ohne ihre Partnerin oder Partner.“, Fred Landgraf, Z. 438-441) und andererseits das Angstempfinden individuell variieren können. Daraus kann geschlossen werden, dass die Gemeinschaft besonders wichtig ist, um

mit dem mit der Alzheimerdemenz einhergehenden breiten Spektrum an Auswirkungen umgehen zu können.

Die Biographieträger*innen, die in einer stationären Altenpflegeeinrichtung leben, begeben sich ferner zwangsläufig in eine Gemeinschaft, mit der sie in unterschiedlicher Weise umgehen. Die einen wissen zwar darum, sind aber nicht aktiv in der Ausgestaltung von Beziehungen bzw. dem Kontaktaufbau („Und hier ist die Gemeinschaft eben. (.) Und jeder geht auch seinen Weg, ne.“, Elfriede, Z. 158, „keinen, der mit einem mal redet oder so, woll. (.) Vielleicht den man ma jemand trifft hier aufm Gang, aber selten. Die haben alle ihre Verwandten auch hier, die besuchen se viel. Das hab ich ja alle nich.“, Greta, Z. 184-186). Die anderen integrieren sich in die Gemeinschaft und empfinden diese partiell als Bereicherung. Dies wird beispielsweise im Interview von Hans deutlich, indem er betont: „bin auch hier untergekommen (.) und ich bin auch zufrieden, weil ich das (.) das Gemeinschaftsleben von Jugend an kennengelernt habe und mich dementsprechend verhalten kann und muss“ (Hans, Z. 53-55). Thea nutzt die Gemeinschaft aktiv: „Da, da sind hier noch ein paar andere Frauen, die auch alleine sind. Dann gehen wir so (.) so einmal so ne Runde hier (.) und dann setzen wir uns wieder hin.“ (Thea, Z. 187-188).

3. Das Kollektiv aller Angehörigen von Menschen mit einer Alzheimerdemenz: Sie werden auch in den medizinisch-therapeutischen Settings als Gemeinschaft adressiert, wie bereits angedeutet. Spezielle Angebote für Angehörige fokussieren die Vermittlung von Fachwissen in Antizipation dessen, was auf die Familie durch die Alzheimerdemenz eines Familienmitglieds zukommt. Es geht beispielsweise konkret um rechtliche und bürokratische Angelegenheiten, wie einen Pflegegrad beantragen. In diesem Zuge werden weitere Lernimpulse gesetzt, die auch bei den Angehörigen prospektives interaktionsgeschichtliches Lernen und Identitätslernen begünstigen können.

Biographische Handlungsschemata als Rahmenbedingungen für den Umgang mit der Alzheimerdemenz

Biographische Basisorientierungen, Basispositionen und -dispositionen (Schütze 1984a: 87f.) sowie erworbene lebensgeschichtliche Fähigkeiten und Wissensbestände in Bezug auf Handlungs- und Problemlösungsstrategien bilden die Grundlage für den Umgang und die Bearbeitung des Krankheitserlebens. Im empirischen Material wurden biographische Entwicklungspfade identifiziert, die aus biographieanalytischer Sicht als biographische Handlungsschemata gelten und in der Kernkategorie „biographische Handlungsschemata als Rahmenbedingungen für den Umgang mit der Alzheimerdemenz“ subsummiert werden (Abbildung 4).

Dabei sind die biographischen Handlungsschemata unabhängig von dem Bewusstsein über die Krankheit, vielmehr legen sie einen Einfluss auf die Bearbeitungsstrategien mit den kognitiven Einschränkungen nahe – egal, ob diese mit der Krankheit in Verbindung gebracht werden oder nicht – und können die Auseinandersetzung mit der veränderten Lebenssituation begünstigen. Demzufolge vollzieht sich der Lern-Arrangement-Prozess mit der Alzheimerdemenz „auf der Folie biographisch aufgeschichteter Erfahrungen und Wahrnehmungsmuster und familialer Tradierungen, die zu habituellen Mustern der Lebensbewältigung geworden sind“ (Kardorff/Schönberger 2013: 250). Im lebensgeschichtlichen Verlauf werden die Rahmenbedingungen für die Handlungsfähigkeit und das individuelle Verhaltensrepertoire in Bezug auf den Umgang mit belastenden Lebensereignissen gelegt, die dann auch die Potenziale und Möglichkeiten von Bearbeitungsmechanismen mit der Krankheit und der dadurch ausgelösten medizinischen Prozessierung beeinflussen können.¹³⁵

Wie bereits herausgearbeitet wurde, verfolgen die Betroffenen in der Gruppe mit nicht-kommuniziertem Krankheitsbewusstsein vordergründig emotionale Bearbeitungsstrategien, die mit ihrem biographischen Geworden sein und damit verknüpften Selbstbild zusammenhängen; ebenso auch Anna, die in diesem Kontext eine ‚Zwischenposition‘ einnimmt, weil sie die Krankheit zwar benennt, sich aber ihrer eigenen Diagnose scheinbar nicht ganz sicher ist. Dahingegen setzen sich die Biographieträger Walter und Fred Landgraf (Gruppe des kommunizierten Krankheitsbewusstseins) mit der Krankheit mehrdimensional und multiaspektuell auseinander, indem sie neben emotionalen auch unterschiedliche handlungsschematische Bearbeitungsstrategien auf der Grundlage ihrer biographischen Handlungsschemata entwickeln. Abbildung 4 zeigt zwar eine schematische Darstellung, jedoch verhalten sich die biographischen Handlungsschemata und daraus abgeleitete Bearbeitungsstrategien in Bezug auf die kognitiven Einschränkungen nicht dialektisch zueinander.

Alle Biographieträger*innen durchlaufen unterschiedliche generations-, milieu- und familienspezifische Lernprozesse. Unter dem Einfluss von Sozialisationserfahrungen und vorherrschender gesellschaftlicher Normierungen und Konventionen sowie in Zeiten des Zweiten Weltkrieges und in der Nachkriegszeit entwickeln sie bestimmte Denk- und Verhaltensweisen sowie ein persönliches Relevanzsystem.

135 Vgl. dazu auch Wienberg (2014: 287), Detka (2011: 218) und Seltrecht (2006: 223).

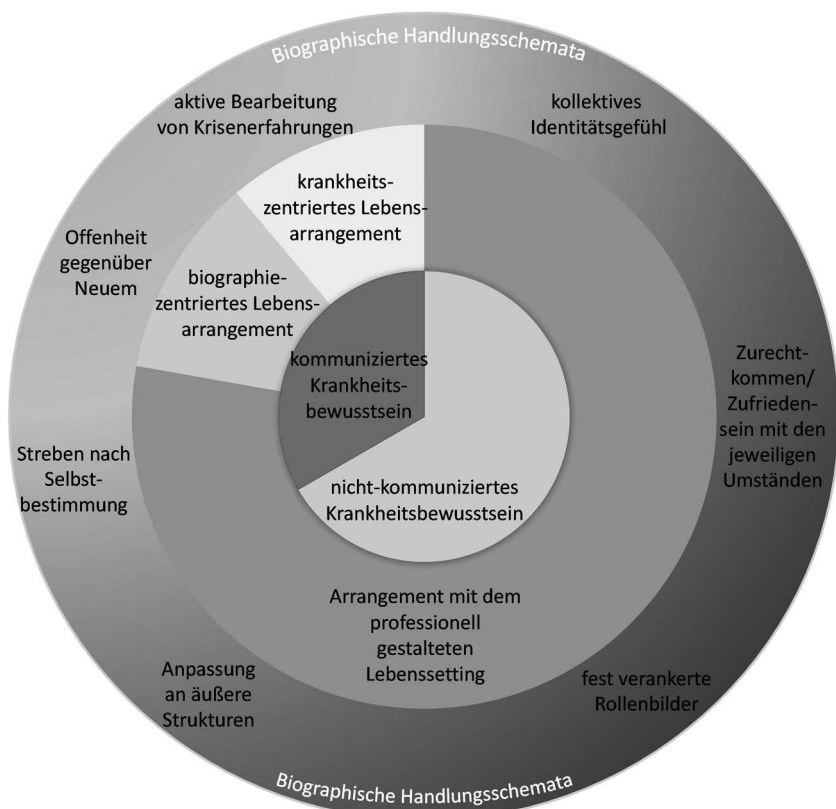


Abbildung 4: Biographische Handlungsschemata als Rahmenbedingungen für den Umgang mit der Alzheimerdemenz

Die Fallanalyse von Jelena Zach hat gezeigt, dass ein biographisch entwickeltes Identitätsempfinden auch unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz weiterhin fest verankert ist und sich in biographischen Basisorientierungen und -positionen zeigt. Bei den Biographieträger*innen ist rekonstruierbar, dass sie die Rollenbilder der Kriegsgeneration übernehmen. Sie vergleichen sich mit Anderen in Bezug auf ihre Frauen- oder Männerrolle, wobei ihnen die biographische Lernstrategie des Vergleichens (Seltrecht 2006: 217) als motivationale Grundlage des handlungsschematischen Entwurfs dient. Erste Entwürfe eines biographischen Handlungsschemas zeigen sich bereits in der Kindheit. Beispielsweise unterstützt Frau Zach in ihrer Kindheit ihre Familie bei der Feld- und Gartenarbeit, übernimmt die Attribute des Fleißes, der Arbeitsamkeit und Dienstbarkeit von signifikanten Anderen und entwickelt

dadurch früh ihre Liebe zur Gartenarbeit. Bei der Biographieträgerin ist die Übernahme von Rollen im Besonderen durch die kollektive Identität¹³⁶ der Volksgruppe der Donauschwaben geprägt. Es lässt sich aus den Selbstcharakterisierungen in dem Interview schlussfolgern, dass sie der körperlichen Arbeit als Frau eine gewisse Normalität attestiert. Sie setzt die übernommenen Attribute, die ihr Selbstbild bestimmen, im Erwachsenenalter durch ihre Berufstätigkeit im Handwerk um („handwerkliches Wesen“, Jelena Zach, Z. 237) und nutzt weitere freie Ressourcen für die Gartenarbeit im eigenen Schrebergarten. Zusätzlich kümmerte sie sich um ihre eigene Familie, die für sie aufgrund ihrer unbeständigen Migrationsgeschichte (im jüngeren Lebensalter) besonders wichtig sind und ihr Halt geben („hin und her gereicht“, Z. 355, „immer hin und her geschoben wurde“, Jelena Zach, Z. 374). Jelena Zach präsentiert ihre biographischen Handlungsschemata dadurch, dass sie sich als eine immer fleißige („ich war ne Fleißige“, Z. 71, „war immer fleißig“, Jelena Zach, Z. 575) und wendige Person („ich war schon sehr wendig und beweglich“, Jelena Zach, Z. 408, Z. 418) charakterisiert, die stets eine Beschäftigung braucht. Fest verankerte Identitätsformationen zeigen sich auch in den anderen Interviews, wodurch sich die etablierten biographischen Handlungsschemata identifizieren lassen: Beispielsweise wurde Walter durch den Militärdienst im jungen Erwachsenenalter geprägt („Krisenregionen des Kalten Krieges, (.) der mich natürlich auch etwas geprägt hat“, Walter, Z. 50) und hat stets Bildungsaspirationen gezeigt. In der Folge hat er situationsbezogene ‚Marschpläne‘ erarbeitet, um seine (Bildungs-)Ziele zu verfolgen („Also ich würde (.) sagen äh, ich bin äh in meinem Bildungsgang (.) (*räusperrn*) so zu sagen ähm (*räusperrn*) (.) durch diese ähm (..) äh Abschlüsse geprägt worden“, Walter, Z. 174-176).

Des Weiteren haben die Biographieträger*innen im Lebensverlauf durch die biographische Lernstrategie der Anpassung (Seltrecht 2006: 215f.) divergente Lernprozesse durchlaufen, die beispielsweise durch Wissens- und Verhaltensaneignung und -veränderungen gekennzeichnet sind. In den unterschiedlichen institutionellen Ablauf- und Erwartungsmustern der organisierten und professionellen Arrangements (u. a. Schule, Ausbildung, Studium, Berufstätigkeit, alltagsweltliche soziale Begegnungen) haben sie die von

136 Nach Niethammer (2000) liegt bisher kein tragfähiges Konzept vor, kollektive Identität ist vielmehr ein Konstrukt mit variabler Größe. Assmann (1992: 132) stellt heraus, dass unter einer „kollektiven oder Wir-Identität“ das Bild verstanden wird, „das eine Gruppe von sich aufbaut und mit dem sich deren Mitglieder identifizieren. Kollektive Identität ist eine Frage der Identifikation seitens der beteiligten Individuen.“ In diesem Verständnis ist kollektive Identität ein weitgehend freiwilliges Commitment gegenüber einer „Wir-Gruppe“ (Fata 2013: 8). In dem spezifischen Fall von Jelena Zach dient dieses Konstrukt der „Stärkung der Identität der Ungarndeutschen und gleichzeitig der Schicksalsgemeinschaft der ungarischen Mehrheit und der deutschen Minderheit“ (Eiler 2013: 100).

außen gesetzten Anforderungen befolgt und sich bestimmte Lerninhalte angeeignet. Insbesondere Sozialisationserfahrungen, die mit der (episodischen) Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft zusammenhängen, sind hierbei von besonderer Relevanz für ein kollektives Identitätsgefühl, u. a. das Gemeinschaftsleben im Rahmen des Wehrdienstes (Walter), bei den Naturfreunden (Hans), bei der Landsmannschaft der Donauschwaben (Jelena Zach) oder in dem Motorradclub (Anna). Insbesondere bei Hans spielt sein biographisches Handlungsschema der lebensgeschichtlichen Anpassung an eine Gemeinschaft eine enorme Rolle: Auf die Interviewfrage hin, wie sich sein Leben verändert habe, antwortet er, dass sich „im Grunde genommen [...] da kaum was verändert [hat], weil ich von Anfang an mit der Gemeinschaft gegangen bin.“ (Hans, Z. 236-237). Er präsentiert sich als jemand, dessen „Lebensaufgabe“ es ist, „auch mal zurückstecken [zu] können, ja. Und die Meinung anderer (.) auch annehmen“ (Hans, Z. 242-244) kann. An dieses biographische Handlungsschema knüpft er auch unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz an und kann folglich durch Anpassung und passive Bearbeitungsstrategien das Arrangement mit dem fremdbestimmten Lebenssetting in der Altenpflegeeinrichtung erfolgreich aufbauen.

- 268 Ja. (..) Und das ist meine Meinung, anpassen (...) ja. Ich leb ja auch
269 nicht alleine, (.) ich lebe ja auch in einer Gemeinschaft. Und ähm, folge dessen (.) ist es
270 auch meine Pflicht, mich da anzupassen. (..) Ja. (...) Jeder Mensch hat sein eigenes Ich,
271 ohne weiteres, aber (...) ich hab immer Grenzen gefunden, ja. (...) Wo ich die Gemein-
272 schaft pflege (..) und wo ich mich auch zurückhalten (...) muss, ja. (...)

(Hans, Z. 268-272)

Durch lebensepochale und damit zusammenhängende altersbedingte Veränderungsprozesse werden die Biographieträger*innen mit einer neuen Lebenslage konfrontiert und durchleben aufgrund dessen unterschiedliche Differenzenerfahrungen. Dies zeigt sich insbesondere in Bezug auf das Leben in der stationären Altenpflegeeinrichtung, wenngleich zusätzlich die Mächtigkeit der Strukturen des institutionalisierten Settings und damit die an sie gerichteten Erwartungen für eine Anpassung an das Lebenssetting mitverantwortlich sind. Obwohl die Grundlagen des bisherigen Selbstbildes der Biographieträger*innen mittlerweile durch krisenhafte Entwicklungen in ihrer Lebensgeschichte weggebrochen sind, wie die Aufgabe des Arbeitens (durch den Renteneintritt), dem Auszug der Kinder¹³⁷ und dem Einzug in die Altenpflegeeinrichtung, können sie an ihrer Identitätsformation bzw. ihrem Selbstbild zumindest in der eigenen Wahrnehmung festhalten.

137 Das Phänomen des „empty nest“ (Kricheldorf 2018: 48) spielt insbesondere bei Frauen eine Rolle. Die Biographieträgerinnen halten nach dem Auszug der Kinder an ihrer angestammten Rolle als fürsorgliche Mutter fest und konnten keine neue Sinnquelle im Leben entwickeln.

Die Fallanalysen von Herrn Landgraf und Frau Zach haben gezeigt, dass es durch den Vergleich mit anderen Betroffenen gelingen kann, die eigene Erkrankung bzw. kognitiven Einschränkungen und den Verlust ihrer angestammten Rollen zu relativieren; in dem Zusammenhang erfolgt die Anknüpfung an ihre biographischen Handlungsschemata. Fred Landgraf präsentiert sich im Interview in Abgrenzung zu den „richtigen Patienten“, die ohne Lebenspartner*in „aufgeschmissen sind“ (Fred Landgraf, Z. 438-441). Er erlebt sich im Vergleich zu den anderen Betroffenen als weiterhin handlungsfähig und selbstbestimmt, was ihn dazu veranlasst konkrete Überlegungen zu seinem Lebensende anzustellen. Dadurch knüpft er an sein biographisches Handlungsschema der Selbstbestimmung und aktiven Bearbeitung von Krisenereignissen und diesbezüglichen Erfahrungen an. So auch Jelena Zach, die sich weiterhin darum bemüht die Rolle der fürsorglichen Ehefrau zu bedienen, die sich auch im institutionalisierten Setting noch immer um ihren hilfsbedürftigen Ehemann zu kümmern scheint („Aber jetzt hab ich ja einen Mann, der so ein bisschen tüdelig ist, ja (*lachen*). (...) Naja, (...) pass schon auf den auf. (...) Wir treffen uns immer mal zum Essen. (...) Und er muss ja auch mal Ruhe haben“, Jelena Zach, Z. 204-206). Der Biographieträgerin gelingt es, die kognitiven Abbauprozesse ihres Mannes zu normalisieren, wenngleich er nur hin und wieder mit ihr spricht, weil sein Krankheitsprozess bereits weiter fortgeschritten ist („Er spricht ja mit mir und mal spricht er nicht mit mir“, Jelena Zach, Z. 136), und sich gleichzeitig davon zu distanzieren. Dabei spielt auch die moralische Dimension eine große Rolle, denn viele Frauen als Vertreterinnen dieser Generation gehen davon aus, ihren Mann bis zum letzten Atemzug versorgen zu müssen. An diesem Frauenbild hat z. B. auch Thea festgehalten und dieses erfüllt, bis ihr Mann verstorben sind.

Die Betroffenen sind mit dem schmerzlichen Erleben einer veränderten und nachlassenden Beziehungsgestaltung zu signifikanten Anderen konfrontiert, relativieren die aber mit dem vermeintlichen Lauf der Dinge im Sinne von, dass das mit zunehmendem Alter normal ist („wie das so ist“, Jelena Zach, Z. 136). Es lässt sich schlussfolgern, dass die immer weniger werdenden sozialen Kontakte für die Betroffenen schmerzlicher sind als das eigene Krankheitserleben. Die Einsamkeit wird bei ihnen dadurch ausgelöst, dass sie durch ihre signifikanten Anderen und weiteren Bezugspersonen nicht mehr die Art von Aufmerksamkeit wie früher erhalten sowie ihre sozialen Rollen (Mutter, Ehepartner*in, Freund*in etc.) nicht mehr bedienen können und sich dementsprechend allein fühlen. Demzufolge ist es auch nicht verwunderlich, dass den Biographieträger*innen in den Interviews signifikante Andere als Anker der lebensgeschichtlichen Erzählung dienen (Jelena Zach, Fred Landgraf, Albert). Ebenso sind symbolische Ortsbezüge, die den Betroffenen im Leben wichtig waren und Halt gegeben haben, für die (emotionale) Aufrechterhaltung des Selbstbildes wichtig, wie bei Frau Zach der Schrebergarten oder bei Albert seine Heimat in Schlesien.

Die exemplarisch herausgearbeiteten Kontrollhandlungsstrategien auf der Grundlage lebensgeschichtlicher Erfahrungen und biographischer Handlungsschemata bieten den Betroffenen Orientierung und dienen ihnen schließlich zur Normalisierung und Harmonisierung der veränderten Lebenssituation eines Lebens in der Altenpflegeeinrichtung. Es ging und geht einigen Biographieträger*innen im lebensgeschichtlichen Verlauf um ein Zurechtfinden und Zurechtkommen sowie ein Zufriedensein mit den jeweiligen Umständen (Anna, Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert). Sie haben sich in den unterschiedlichen Lebensphasen den Umständen ergeben und diese normalisiert – auch aufgrund ihrer fest verankerten Rollenbilder, die sie bedienten. Trotz des Festhaltens auf emotionaler Ebene an ihrem Selbstbild können sich die Biographieträger*innen eingestehen, dass sie selbst mittlerweile der Unterstützung bedürfen. Infolgedessen und dadurch, dass sie nicht aktiv-handlungsschematisch agieren, müssen und können sie ein Stück weit ihre angestammten Rollen aufgeben. Dadurch kommt es auch zu einer partiellen Veränderung ihres Selbstbildes, wenngleich sie das biographische Handlungsschema der kontinuierlichen Anpassung und des Zurechtfindens mit den gegebenen Umständen im Rahmen des fremdgestalteten Lebenssettings durch die Altenpflegeeinrichtung weiterträgt. Parallel zu der passiven Anpassung und einer tendenziell resignierten Haltung können sie durch emotional-gedankliches Festhalten an Sinnquellen ihres Lebens (Orts- und Personenbezüge) ihre subjektiv empfundene Lebensqualität in Teilen erhalten.

Es zeigt sich aber auch die Veränderung ihrer Identitätsformation vermutlich bedingt durch die neurobiologischen Veränderungsprozesse im Gehirn. Beispielsweise fällt Anna unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz zurück in die ihr zugeschriebene passiv-erleidende Rolle, die in ihrer Kindheit dominant war. Sie litt in ihrer Kindheit und Jugend unter einer generationsübergreifenden ‚Opferrolle‘ als weibliche Person in der Familie¹³⁸, von der sie sich im Erwachsenenalter befreien konnte und starkes Autonomiebestreben zeigte. Im Rahmen dieses lebensgeschichtlichen Emanzipationsprozesses gelang es ihr eine selbstbestimmte und aktive Lebensgestaltung zu etablieren. Dadurch wurde das Verhältnis zu ihrer Herkunftsfamilie, aber auch zu ihrer eigenen Familie stark krisenbehaftet – auch, weil Annas Mutter ihren Sohn als „Prinzgemahl“ (Anna, Z. 157) bevorzugt behandelte und bei ihm schlecht über Anna redete. Einzig ihre Tochter bleibt ihr noch als Bezugsperson und sie möchte die Beziehung zu ihr nicht gefährden. Bedingt dadurch fügt sich die Betroffene der Entscheidung ihrer Tochter in die Altenpflegeeinrichtung einzuziehen, um im subjektiven Erleben die Beziehung zu ihr aufrechterhalten zu können und sich nicht gänzlich alleine zu fühlen. Anna gibt sich in

138 Anna wurde von ihrer Mutter geschlagen und in dem Interview wurde durch Annas Konstruktionen ersichtlich, dass in ihrer Herkunftsfamilie Mädchen weniger wert waren als Jungen. Auch Annas Tochter wird von ihrer Mutter nicht angenommen, wohingegen ihr Sohn als Stammhalter der Familie angesehen wird.

das professionell gestaltete Lebenssetting der Altenpflegeeinrichtung, womit Erleidenserfahrungen verbunden sind, mit denen sie sich passiv-erleidend abfindet. Aktive Handlungsimpulse versiegen und sie erträgt widerstandslos ihre erneut fremdbestimmte Lebenssituation. Parallel dazu kann sie aber auch infolge ihrer früheren Berufstätigkeit als Demenzbegleiterin und dem erlernten Krankheitswissen ihren weiteren Lebensverlauf unter den Bedingungen des fortschreitenden Verfallsprozesses antizipieren („ich weiß ja auch, was mir passiert, (.) weil ich das selber hab (.) in D-Stadt* (.) mit Leuten (.) gemacht habe (...) mit Demenzen hab ich gearbeitet“, Anna, Z. 293-294). Dies veranlasst sie dazu, ihre veränderte Lebenssituation zu relativieren.

Bei Biographieträger*innen, die sich aktiv mit der Krankheit auseinandersetzen und handlungspraktische Bearbeitungsstrategien für ein Leben im Privathaushalt entwickeln (Walter, Fred Landgraf), lassen sich einerseits vergleichbare, andererseits kontrastive biographische Handlungsschemata zu den Betroffenen, die in einer Altenpflegeeinrichtung leben, rekonstruieren. Zunächst wurden in den Interviews auch fest verankerte Rollenbilder herausgearbeitet, die mit dem Herkunftsmilieu der beiden Biographieträger zusammenhängen. Ebenso wie Anna nutzen sie mit dem Erwachsenwerden die biographische Lernstrategie der Suche nach Neuem (Seltrecht 2006: 217f.), wobei ihre inneren Strukturen im Sinne der Identitätsformation und ihrem Verhaltensrepertoire sichtbar werden. Durch Differenzenerfahrungen, die sie im lebensgeschichtlichen Verlauf immer wieder erleben, werden sie dazu getrieben, zwischen dem bestehenden Alten und dem vermittelten Neuen nach Alternativen zu suchen. Beispielsweise zeigt sich das bei beiden Biographieträgern durch ihre Bildungsaspiration und den Wunsch nach Veränderung und Selbstbestimmung im Leben. Dieser Wunsch ermöglicht ihnen ein aktives Handeln und dient der Selbstbestätigung und persönlichen Weiterentwicklung, denn sie geben sich nicht passiv mit den gegebenen Umständen zufrieden. Sie streben danach, sich aus heteronom geprägten Lebenslagen und dem jeweiligen Herkunftsmilieu zu befreien und eigenständig über ihr Leben zu entscheiden. Sie haben genügend freie Ressourcen und eine Offenheit gegenüber Neuem, was ihnen ermöglicht, ihre Kreativitätspotenziale freizusetzen und einen biographischen Suchprozess auszugestalten. Durch die Nutzung dieser Lernstrategie können sie insbesondere neue berufliche Wege anstreben, ihre Fähigkeiten erweitern und schließlich ihre Ziele erreichen.

Fred Landgraf durchläuft beispielsweise einen lebensgeschichtlichen Bildungsprozess, der sich in der Prozessstruktur eines (in seinem Fall diffusen) Wandlungsprozesses zeigt. Dieser hängt mit seinem unsteten und nicht eindeutig fokussierten beruflichen und sozialen Aufstieg zusammen (Kapitel 7.1: Schreiner, Betriebswirt, Inhaber eines Schreinerbetriebs, Computerexperte, Inhaber einer pädagogischen Bildungseinrichtung). Das Arbeiten an sich selbst wird für ihn zu einer permanenten Herausforderung, denn der berufliche sowie soziale Aufstieg bedeutet für Herrn Landgraf nicht nur eine

Veränderung der Statusposition, sondern beinhaltet auch eine Veränderung in Hinblick auf sein Selbst- und Weltbild.¹³⁹ An seinem zentralen biographischen Bearbeitungsmechanismus eines selbstbestimmten Lebens hält Fred Landgraf auch unter den Bedingungen der beginnenden Alzheimerdemenz fest. Ein ähnliches Phänomen zeigt sich in dem Interview mit Walter: Er folgte den an ihn gerichteten Anforderungen und starren Strukturen und leitete daraus für sich „Marschpläne“ ab, die er für seine biographische Weiterentwicklung und seinen beruflichen Aufstieg, den er konsequent im Rahmen eines biographischen Bildungsprozesses verfolgte (u. a. Studium, Wehrdienst, wissenschaftliche Karriere), nutzte. Das Verfolgen der beruflichen Ziele hat sein Leben stark geprägt und beeinflusst nachhaltig seinen Umgang mit dem beginnenden kognitiven Verfallsprozess. Er greift auf die etablierte Handlungsstrategie zurück, in dem er sich alltagspraktische Listen schreibt und versucht, selbstbestimmt im häuslichen Umfeld zurechtzukommen („so versuche ich jeden Tag zu überlegen, (.) was ist das dringendste, was kannste noch schieben. (..) Und äh, dafür habe ich n Marschplan. Und mit welchen Schwierigkeiten hat es, mit welchen Schwierigkeiten haste zu tun“, Walter, Z. 523-526). Zusätzlich hält er an seiner beruflichen Identität als Wissenschaftler fest, um seine angestammte Rolle ausfüllen zu können – und Erwartungen, die von Dritten (Kollegen aus der Wissenschaft und Kirche) an ihn gerichtet werden, gerecht zu werden: Es geht darum, als Wissenschaftler weiterhin aktiv und präsent zu sein. Walter gelingt die Aufrechterhaltung seines intentionalen Handlungsschemas auch dadurch, dass er sich von seiner Ehefrau als signifikante Andere abgrenzt, wobei geschlussfolgert werden kann, dass ihm die Anerkennung seiner Leistungen – durch das Publizieren von Beiträgen und Rezensionen – besonders wichtig zu sein scheint. Der Betroffene stellt heraus, dass er trotz kognitiver Einschränkungen weiterhin aktiv und fleißig ist: „abends sitze ich äh am Schreibtisch und (.) arbeite Sachen ab, während meine Frau viel Fernsehen guckt, viel (.) äh ähm (..) konsumiert, ja.“ (Walter, Z. 575-577).

Die grundsätzliche Bereitschaft zu lernen und sich mit lebensgeschichtlichen Veränderungen aktiv auseinanderzusetzen, ermöglicht es den Biographieträger*innen, flexibel auf die mit den kognitiven Einschränkungen einhergehenden neuen Anforderungen zu reagieren: Wie bereits herausgearbeitet, eignen sich die Betroffenen teilweise schnell Wissen über die Krankheit Alzheimerdemenz an, wodurch eine unmittelbare krankheitsbezogene Arbeit angestrebt wird. In der Entwicklung von Handlungsmöglichkeiten im Rahmen der Ausgestaltung der Lebensführung mit der Alzheimerdemenz nutzen

139 El-Mafaalani (2012, 2015: 4f.) stellt darüber hinaus weitere mehrdimensionale Veränderungsprozesse heraus, die Bildungsaufsteiger*innen durchlaufen. Damit sind drei ineinandergreifende Herausforderungen verbunden: das permanente Arbeiten an sich selbst, ein Gefühl von Entfremdung und das vom Herkunftsmilieu distanzieren müssen.

sie das erlangte Wissen damaliger Lern- und Aneignungsprozesse, das sich als dauerhafte biographische Ressource in der Konfrontation mit der Alzheimerdemenz erweist. Es wird ihnen dadurch ermöglicht, an der eigenen Identitätsformation festzuhalten und diese auch weiterhin aktiv zu bedienen. Aktives Lernen und Ausprobieren, welche Aktivitätsbereiche trotz der kognitiven Abbauprozesse aufrechterhalten werden können, ermöglichen den Biographieträger*innen, ihre Lebensqualität trotz der Krankheit größtenteils zu erhalten.

Biographische Lern- und Bildungsprozesse durch Krisenerfahrungen

Durch subjektiv bewertete positive Erfahrungen in der Lebensgestaltung, die die Biographieträger*innen wiederholt und in unterschiedlicher Weise gemacht haben, wird ihnen das Aufbauen eines starken Vertrauens zu sich selbst ermöglicht. Dieses Grundvertrauen in die eigenen Fähigkeiten befähigt sie dazu, mit unterschiedlichen Lebenssituationen umzugehen und über funktionierende handlungsschematische Bearbeitungsstrategien zu verfügen (Detka 2011: 230). Insbesondere biographische Krisen- und Umbruchssituationen sind in vielfältiger Weise für das weitere Leben von Bedeutung, denn die in der Konfrontation mit kritischen Lebensereignissen, wie u. a. frühere gesundheitliche Beeinträchtigungen, entwickelte Haltung spielt eine entscheidende Rolle in der Art und Weise, wie die Biographieträger*innen mit (weiteren) Herausforderungen umgehen. Haltungen, Eigentheorien und Perspektiven werden für sie zu einer biographischen Voraussetzung, die maßgeblich den Umgangs- und Bearbeitungsprozess mit der Alzheimererkrankung beeinflussen. Dieses aufgebaute Vertrauen in sich selbst begünstigt auch die lebensgeschichtliche Ausrichtung der Betroffenen auf ihre Erkrankung, wie sich durch die empirisch entwickelte Kernkategorie „biographische Krisenerfahrungen als biographische Voraussetzung“ zeigt. Das biographische Lernen in und durch Krisenerfahrungen drückt sich bei den Biographieträger*innen durch die Entwicklung von Kontroll(handlungs)strategien vor dem Hintergrund der biographischen Grundhaltung und Orientierungsmuster aus.

Insbesondere bei Fred Landgraf hat sich gezeigt, dass Krisenerfahrungen mit intensiven Lern- und Bildungsprozessen verbunden sein können, aus denen die Betroffenen verändert hervorgehen. Die Fallanalyse verdeutlichte, wie biographische Krisenerfahrungen als prägende Voraussetzungen wirken und sich durch Lern- und Wissensaneignungsprozesse zu biographischen Ressourcen entwickeln, die den Umgang mit weiteren Lebensherausforderungen wie dem antizipierten Krankheitsverlauf und dem Sterbeprozess beeinflussen. Der Eckfall Fred Landgraf stellt in dem Sample diesbezüglich eine Besonderheit dar, denn er litt vor der Alzheimererkrankung bereits in der Mitte seines Lebens an einer lebensbedrohlichen Krebserkrankung. Dementsprechend konnten in der Fallanalyse zwei Krankheitsverlaufskurven heraus-

gearbeitet werden, die sich auf andere Lebensbereiche transformiert haben. In diesem Zuge kam es insbesondere bei der Überwindung der Verlaufskurve der Krebserkrankung zu einer gesteigerten Selbst- und Weltaneignung durch die Neuorientierung seines beruflichen Werdegangs. Dabei hängt – zur Erinnerung – das Lernphänomen des schöpferischen Lernens mit der Prozessstruktur des biographischen Wandlungsprozesses zusammen, wobei die reflexive Auseinandersetzung mit einer Krisenerfahrung eben zu so einer gesteigerten Selbst- und Weltaneignung führen kann. Bildungstheoretisch formuliert handelt es sich hierbei um einen transformatorischen Bildungsprozess; dies symbolisiert die Kernkategorie „biographischer Wandlungsprozess als Bildungsprozess“.¹⁴⁰

Fred Landgraf bilanziert im Rahmen des Interviews sein Leben, indem er festhält, dass er „schon so viel erlebt [hat] im Leben. (..) Gutes, Schicksalsschläge“ (Z. 393) und dass „im Leben, das dat läuft ja alles nich äh, das Leben verläuft ja nicht glatt“ (Z. 610-611), auch weil es lebenszyklisch bedingt immer mehr um „schwierige schwerwiegende äh Dinge“ (Fred Landgraf, Z. 617-618) geht. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn es zur Konfrontation mit einer Krankheit als biographische Krisenerfahrung kommt, wobei die Betroffenen unterschiedliche Kontroll(handlungs)strategien entwickeln müssen. Herr Landgraf reflektiert einen zentralen Lebensabschnitt, in dem es ihm aufgrund der langjährigen Krebserkrankung und der daraus resultierenden Schließung seiner Schreinerei schlecht ging, wie die Prozessstruktur der Verlaufskurve verdeutlicht. Er präsentiert sich aber gleichzeitig als jemand, der aus Krisensituationen „wie Phoenix aus der Asche“ (Z. 583) hervorging, „immer aus der Vergangenheit gelernt“ (Z. 604) und „immer wieder das Bestmögliche aus der Vergangenheit gemacht“ (Fred Landgraf, Z. 604-605) hat. Eine ähnliche Bilanzierung, die die Fähigkeit zur Gestaltung eines biographischen Neuanfangs symbolisiert, findet sich auch in den Interviews mit Walter („Also ich hab versucht, äh aus den Sachen immer das Beste so zu sagen zu machen.“, Walter, Z. 233-234) und Anna. Auch Anna setzt sich im Rahmen des Interviews mit ihren Krisenerfahrungen auseinander: Sie wurde von ihrer Mutter nicht akzeptiert und schikaniert. Zudem machte sie als Kind und in ihrer ersten Ehe Gewalterfahrungen („wenn der nach Hause kommt,

140 Vgl. Kapitel 6.3.2: „Biographische Prozesse der Wandlung sind dadurch gekennzeichnet, daß die Betroffenen in sich selbst – mehr oder weniger verwundert – neue Kräfte feststellen, mit denen sie zuvor überhaupt nicht gerechnet haben. Sie erleben zunächst mehr oder weniger undeutlich, beginnen allmählich aufmerksam zu werden und begreifen dann schließlich abrupt, daß sie Vollzüge beherrschen, an deren Meisterung sie vorher nicht zu denken wagten bzw. auf die sie gedanklich gar nicht gekommen wären. Der plötzlichen Erkenntnis geht ein Zustand der erheblichen eigenen Verunsicherung voraus, weil man nicht mehr mit sich selbst, seinem Alltagsleben und den anderen wichtigen Menschen in der eigenen sozialen Umgebung in Einklang ist“ (Schütze 1991: 218).

war der immer besoffen (...) mal mehr, mal weniger & und wenn ich dann gemeckert hab, dann hab ich einen gekriegt (*lachen*). [...] (22) Geschlagen hat er mich auch.“, Anna, Z. 40-43). Sie konnte sich aus ihrer Ehe befreien und durch lebensgeschichtliche Erfahrungen, u. a. den Motorradführerschein, und durch ihre Kinder Selbstvertrauen aufbauen, das ihr ermöglichte, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Die Betroffenen waren nicht nur mit zu treffenden Entscheidungen in Bezug auf die Problemlage konfrontiert, wie z. B. bei Fred Landgraf der Krankheitsprozess (inkl. der Chemotherapie zur Behandlung der Krebserkrankung und der Einnahme bestimmter Medikamente), sondern sie mussten darüber hinaus auch Entscheidungen bezüglich der divergenten Auswirkungen auf die Lebenswelt treffen, die teilweise mit einem langen Akzeptanzprozess verbunden waren.

Interessanterweise hat sich bei anderen Biographieträger*innen (Jelena Zach, Hans, Thea und Albert) gezeigt, dass sie zwar unterschiedlich ausgeprägte Krisenerfahrungen durchlaufen haben, u. a. aufgrund von Fluchterfahrungen im Zweiten Weltkrieg, diese aber in den Interviews nicht wirklich problematisieren und reflektieren. Es ist ein Hinnehmen, ein Anpassen und Zurechtkommen mit den gegebenen Umständen, wie auch ihre biographischen Handlungsschemata symbolisieren. Bei den Biographieträger*innen geht es um die emotionale Distanzierung von kritischen Lebensereignissen und um die Verdrängung ebendieser als natürlichen Schutzmechanismus zum Erhalt des Selbstbildes und ihrer subjektiv empfundenen Lebensqualität.

Es lässt sich daraus schlussfolgern, dass Krisenerfahrungen als biographische Voraussetzungen für den Umgang mit Alzheimer in divergenter Weise nützlich sein können. Alle Biographieträger*innen haben kritische Lebensereignisse und damit verbundene Erleidenserfahrungen im Verlauf ihres Lebens erlebt, jedoch haben sich nur wenige aktiv mit ihnen auseinandergesetzt und biographische Wandlungsprozesse, aus denen die Biographieträger*innen verändert hervorgehen, durchlaufen; andere haben sich eher mit den gegebenen Umständen zufriedengegeben.

Es ist ein kontinuierlicher Prozess des Lernens, der den Biographieträger*innen hilft, sich weiterzuentwickeln und das unter Rückbezug ihrer etablierten biographischen Handlungsschemata. Dadurch – und durch ihre biographischen Basisorientierungen und -positionen – wird ihnen ermöglicht, sich zu ihrer veränderten Lebenssituation durch die Alzheimerdemenz zu verhalten und sich mit ihr durch die biographische Lernstrategie der biographischen Reflexion (Seltrecht 2006: 218f.) auseinanderzusetzen. Es geht den Biographieträger*innen um die Frage: Wie ist man zu der Person geworden, die man heute ist? Die Reflexion erfolgt aus der Gegenwart mit Blick auf die Vergangenheit. Es handelt sich um eine Auseinandersetzung mit sich selbst und der Welt mit dem Ziel, die Gegenwart und Zukunft zu gestalten. Dabei werden gemachte Erfahrungen, Eigentheorien und persönliche Lebenspläne einbezogen. Dieser Prozess erfordert ein gewisses Maß an Selbstsicherheit

und Selbstsorge, wie sich beispielsweise bei Walter und Fred Landgraf gezeigt hat. Die gewachsene Fähigkeit, biographische Pläne zu entwerfen und zu realisieren, dient ihnen dabei als biographische Ressource (ebd.). Zudem hängen die Bearbeitungsprozesse besonders von der grundsätzlichen Lern- und Aneignungsbereitschaft der Betroffenen ab und können durch signifikante Andere und professionelle Akteur*innen unterstützt werden, wie bereits herausgearbeitet.¹⁴¹ Die Reflexion und die mehrdimensionalen Lernphänomene aus der Vergangenheit sind folglich entscheidend für die Gestaltung der Gegenwart und Zukunft, auch wenn sich diese durch den progredienten Krankheitsverlauf der Alzheimerdemenz in Grenzen hält.

Auch im Zusammenhang mit der Alzheimererkrankung konnten unterschiedliche Lernphänomene herausgearbeitet werden, die insbesondere Herrn Landgraf im Interview dazu veranlassen, Parallelen in den Bearbeitungsstrategien zur Eindämmung der Erleidensprozesse reflexiv herauszustellen. Auf der Grundlage der lebensgeschichtlichen Krisenerfahrungen, die den Biographieträger*innen als biographische Ressourcen dienen, konnten so auch Lern- und Bildungsprozesse unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz herausgearbeitet werden.

An dieser Stelle muss aber betont werden, dass ausgehend von den zwei Gruppen, die im empirischen Datenmaterial identifiziert werden konnten, ausschließlich bei den Biographieträger*innen mit kommuniziertem Krankheitsbewusstsein und den damit zusammenhängenden Erleidenserfahrungen, die sich in der Aufschichtung von Verlaufskurvenpotenzial und schließlich der Grenzüberschreitung des Wirksamwerdens der Prozessstruktur der Verlaufskurve der Alzheimerdemenz zeigen, Bildungsprozesse als interaktiv hervorgebrachte, sinnhafte Phänomene rekonstruiert werden konnten (Walter, Fred Landgraf). Bei den anderen Biographieträger*innen (Anna, Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert) wird keine Krankheitsverlaufskurve wirksam.¹⁴² Es ließen sich entweder nur im Ansatz oder keine biographischen Reflexionsprozesse im Kontext der Verarbeitung des kognitiven Verfallsprozesses im Interview identifizieren. Deshalb zeigen sich auch keine transformatorischen Bildungsprozesse im Sinne einer gesteigerten Selbst- und Weltaneignung durch das Erleiden des existenziellen Ausnahmezustandes der Alzheimerdemenz.

Das lebensgeschichtlich aufgebaute Grundvertrauen in sich selbst und die Bereitschaft, aktiv mit unterschiedlichen, auch krisenhaften Situationen bestmöglich umzugehen, zeigt sich auch in der emotionalen und handlungsschematischen Bearbeitung der Alzheimerdemenz sowohl bei Walter als auch bei

141 Darauf verweist u. a. auch Herzberg (2018: 331).

142 Dies wurde ausführlich zu Beginn des Kapitels aufgearbeitet. Das Wissen um die eigene Krankheit bzw. die Diagnose ist Voraussetzung dafür, sich zu der Krankheit zu verhalten.

Fred Landgraf. Beispielsweise spielen bei Herrn Landgraf insbesondere die während der Krebserkrankung erworbene Fähigkeiten zur Wissensaneignung und zum Lernen in medizinischen Settings eine entscheidende Rolle. Der Betroffene schließt an seine Erfahrungen aus früheren medizinischen Behandlungssettings an, wie beispielsweise den Krankenhausaufenthalt. Sie dienen ihm als Grundlage für sein gegenwärtiges Handeln im Kontakt mit Ärzt*innen sowie dem Personal in der Rehabilitation und Tagespflege.

Neben dem Anknüpfen an die biographischen Ressourcen können bei den Betroffenen auch noch nicht abgeschlossene biographische Wandlungsprozesse rekonstruiert werden, die zu einer partiellen Veränderung der Selbst- und Weltreferenz führen. Diese Wandlungsprozesse lassen sich in zwei Dimensionen unterscheiden:

- a) Die handlungsschematische Wandlung der Selbstidentität verweist auf die Entfaltung von kreativem Potenzial, dass den Biographieträger*innen die Entwicklung von Kompetenzen im Umgang mit Problemen ermöglicht. Dadurch können sie ihre Handlungsfähigkeit zurückgewinnen, die zum langfristig handlungsschematischen Orientierungsrahmen wird (Schütze 2005: 220, 2001: 143). Dies symbolisiert eine Wandlung der Selbstidentität.
- b) Die Umschichtung der lebensgeschichtlich-gegenwärtig dominanten Ordnungsstruktur des Lebensablaufs ist ein dynamischer Prozess, der durch Wechselwirkungen zwischen dem Inneren der Betroffenen und dem gewählten Gestaltungsmedium gekennzeichnet ist. Dies führt zu Veränderungen der inneren und äußeren-sozialen Situation auf nicht-antizipierte Weise. Im Zuge dieses Wandlungsprozesses werden alte Kompetenzen verlernt und neue hinzugelehrt. Er wird durch das nachträgliche Erkennen einer neuen biographischen Entwicklungsgestalt charakterisiert. Die Betroffenen durchlaufen Situationen, in denen sie fremde Erfahrungsbereiche erkunden (Schütze 2005: 220, 2001: 143).

In wenigen Interviews (Walter, Fred Landgraf) zeigen sich eine positive und zuversichtliche Lebenseinstellung, die mit einer hohen Selbstwirksamkeit und Resilienz verbunden sind. Insbesondere bei Herrn Landgraf wirkt der Ausspruch „ich werd auch da noch mit fertig“ (Fred Landgraf, Z. 393-394) wie eine Art Mantra, in dem sich der Betroffene selbst gut zuredet, um seine biographischen Handlungsschemata aufrechterhalten zu können. Für die Betroffenen steht (aufgrund ihrer generationsspezifischen Männlichkeitskonstruktion) insbesondere die Wichtigkeit von Handlungsfähigkeit und Selbstbestimmung im Vordergrund. Demzufolge ist es für sie im subjektiven Erleben besonders schlimm, auf Dritte angewiesen zu sein. Auf der Grundlage möchten die beiden Biographieträger bis zuletzt selbst planen und so gut es noch geht selbst kontrollieren. Durch das Nachdenken und Reflektieren über ihr zukünftiges Leben mit der fortschreitenden Krankheit verbalisiert z. B.

Herr Landgraf im Interview deshalb seine Angst. Er hat konkret Angst vor Dingen, die er nicht planen kann und ist folglich dem Dilemma ausgesetzt, dass sich der Krankheitsverlauf, den er mit Siechtum verbindet, seiner Planung entzieht. Aus dem Grund sucht der Betroffene nach Handlungsmöglichkeiten und baut für sich das Argument auf, dass das Siechtum „ne Einschneidung der Lebensqualität“ (Fred Landgraf, Z. 454-455) bedeutet – in Anlehnung an seine leidvollen Erfahrungen durch die damalige Krebserkrankung. Folglich entwickelt er durch seine Erfahrungen im institutionellen Ablauf- und Erwartungsmuster der Rehabilitation ein Handlungsschema in der Planungsphase, das sich in konkreten Überlegungen zu seinem Freitod ausdrückt. Er fühlt sich ohnmächtig beim Antizipieren des Krankheitsverlaufs, weshalb die Gedanken einer ärztlichen Freitodbegleitung ihm ein Gefühl von Handlungsfähigkeit geben: So kann er vermeintlich wenigstens noch selbstbestimmt über seinen Tod entscheiden.¹⁴³ Zusätzlich setzt er sich beim Erstellen der Patientenverfügung damit auseinander, was er möchte und was er selbst noch planen sowie festhalten kann – ihm ist aber bewusst, dass dies letztlich durch Dritte im Zuge des Sterbeprozesses für ihn stellvertretend ausgeführt werden muss. Diese Auseinandersetzung, in der er auch für sich erkennen muss, dass die Realisierungsphase seines Handlungsschemas vermutlich durch rechtliche Aspekte und den nicht vorhersehbaren Krankheitsverlauf scheitern wird, wird zu einem Argument für die Relativierung seines Freitodes. Hingegen ist bei Walter erkennbar, dass für ihn sein wissenschaftliches Vermächtnis besonders wichtig ist; Angst wird im Interview nicht verbalisiert. Auch bei Anna spielt die Angst vor dem erwartbaren Krankheitsverlauf keine Rolle. Bei ihr ist die Veränderung des Selbstbildes vornehmlich dadurch erkennbar, dass sie sich mit ihrer eigenen eingeschränkten Handlungsfähigkeit scheinbar arrangiert. Auch ihr Weltbild verändert und beschränkt sich auf die tendenziell fremdbestimmte Lebenspraxis in der Altenpflegeeinrichtung.

Durch die verschiedenen Dimensionen des leidgeprüften Lernens konnte eine Veränderung der personalen und sozialen Identität der Betroffenen herausgearbeitet werden. Sie nehmen die Rolle als Alzheimerpatient*innen an und justieren dementsprechend ihre Pflichten partiell neu. Die Fallanalyse von Fred Landgraf hat eine radikale Neuorientierung der Lebenspraxis und Pflichten gezeigt („ich kann das nicht mehr, also mache ich es auch nicht mehr.“, Fred Landgraf, Z. 302-303). Er eignet sich Wissen über sein Krankheitsbild und die medizinische Behandlung sowie den Betreuungsablauf an.

143 Auch Richter/Friebertshäuser (2013: 319) und Streeck (2017: 38) verweisen darauf: Sterben kann zum „letzten Lebensprojekt“ werden. Es kann aber nur der- oder diejenige seinen*ihren Sterbeprozess gestalten, der*die sich des nahenden Lebensendes bewusst ist sowie fähig und willens ist, Entscheidungen zu treffen, die den Handlungsspielraum für individuelle Wünsche weiter einengen; ein Ignorieren und Verdrängen des nahenden Todes wird von den Betroffenen ausgeschlossen (Streeck 2017: 38).

Aufgrund des Wissens und der Erfahrungen mit der Erkrankung, die er in den vergangenen Jahren durch die subtilen Indikatoren gesammelt hat, modifiziert er seine Eigentheorien. Dadurch verändert er auch sein Verhalten innerhalb und außerhalb des medizinischen Kontextes und er etabliert ein neues Lebensarrangement, das sich fast gänzlich auf die Eindämmung der Symptomatik fokussiert. Der Biographieträger durchläuft als Einziger des Samples einen lebensgeschichtlich diffusen Wandlungsprozess, der zu einem veränderten Selbst- und Welthorizont führt: Er hat sein Leben lang (mit Ausnahme während der Krebserkrankung und damit einhergehenden Chemotherapie) viel gearbeitet und sich auf seine berufsbiographische Entwicklung fokussiert („ich hab da wirklich für gelebt“, Z. 637). Seine Prioritäten im Leben haben sich verändert, einerseits aufgrund des fortschreitenden Alters, inklusive dem Renteneintritt, und andererseits in besonderem Maße aufgrund der Alzheimererkrankung. Dabei steht die Entwicklung der Identität als Alzheimererkrankter auch in Zusammenhang mit der Identität als Krebserkrankter. In dieser Erfahrung hat er bereits für sich entwickelt, wie er mit Ärzt*innen und im Allgemeinen mit der medizinischen Welt sowie einer Diagnose einer lebensbedrohlichen Krankheit umgeht. Diese Identitätsarbeit knüpft an den Bildungsprozess an, der bereits in der Mitte seines Lebens begonnen hat und den er gegenwärtig unter anderen Bedingungen (der Alzheimerdemenz) fortsetzt. Auch sein Resümee im Interview „Ich hab alles. Ich hab eigentlich alles“ (Z. 765-766) zeigt, dass Fred Landgraf eine angepasste Definition von Glück entwickelt hat – zumindest präsentiert er sich so – und so auch eine positive Lebensbilanz trotz den unterschiedlichen Krisenerfahrungen und biographisch relevanten Umbrüche ziehen kann. Er hat im Kontext der Rehabilitationsmaßnahme Prozesse des Umlernens durchlaufen, die ihm die Transformation bestehender Erfahrungsbestände ermöglicht haben: Seine frühere Vorstellung von Glück war gekoppelt an beruflichen Erfolg, wohingegen er mittlerweile auf Ruhe und Entspannung mehr Wert legt. Dies zeigt sich durch das Lernen eines neuen Glücksverständnisses, sodass er sich nun Zeit für sich selbst nehmen und Ruhe genießen kann. Trotzdem ist für ihn auch eine finanzielle Absicherung wichtig, um sich Ruhe und Entspannung in Form von Urlauben mit wichtigen Bezugspersonen leisten zu können. Dennoch gestaltet sich sein gegenwärtiger Arrangementprozess mit der Alzheimerdemenz länger als im Vergleich zu den vergangenen Akzeptenzprozessen in lebensgeschichtlichen Umbruchssituationen („Und jetzt in meiner Situation, bis ich mal alles so akzeptiert habe, ach das, da sind eigentlich Jahre vergangen.“, Fred Landgraf, Z. 619-620).

Auch wenn die Betroffenen von einer Akzeptanz ihrer Lebenssituation mit der Alzheimerdemenz sprechen, wird bezweifelt, dass sie dies tatsächlich tun. Dies lässt sich dadurch belegen, dass die Betroffenen sich entweder resigniert zurückziehen oder weiterhin nach Selbstbestimmung und Handlungsfähigkeit streben. Bei Walter zeigt sich dies beispielsweise am Festhalten

seiner beruflichen Identität als Wissenschaftler und bei Fred Landgraf nicht zuletzt durch seine konkreten Überlegungen zu seinem selbstbestimmten Freitod („da musst Vorsorge treffen und für mich so ist die Vorsorge, (.) die Schweiz. (5) Also den ein Ende setzen und dann äh gucken, dass man in die Schweiz kommt“, Fred Landgraf, Z. 471-474). Die Biographieträger*innen befinden sich gegenwärtig noch immer im Arrangementprozess mit der progredienten Krankheit – die Akzeptanz einer lebensbedrohlichen Krankheit als solche ist schwer vorstellbar. Sie versuchen insgesamt ihre biographischen Handlungsschemata weiterhin aufrechtzuerhalten, auch wenn sie die Patient*innenrolle eingenommen haben. Die Veränderungen der inneren und äußeren-sozialen Situation gestalten sich aber jedoch unterschiedlich: Beispielsweise kann Walter im Gegensatz zu Fred Landgraf zwar für sich annehmen, dass er kognitiven Einschränkungen hat, versucht diese aber durch das Ausführen seiner Pflichten als Wissenschaftler partiell auszublenken. Walter hat die innere Patientenrolle noch nicht gänzlich ausgebildet, um die ihm so wichtige äußere-soziale Situation unverändert weiterführen zu können. Dies kann damit begründet werden, dass Walter noch keine medizinische Diagnose erhalten hat und auch in einer anderen Phase des Krankheitsverlaufs und -erlebens ist. Es kann festgehalten werden, dass nicht nur Fred Landgraf, sondern auch Walter an seinem lebensgeschichtlichen Autonomiemodell festhält. Zudem zeigt sich bei den Biographieträger*innen, die in einer stationären Altenpflegeeinrichtung leben, dass sie schon allein durch den Einzug in das professionelle Setting eine äußere Patient*innenrolle einnehmen, dadurch begrenzt sich auch ihr gegenwärtiger Welthorizont. In welcher Weise die Integration der inneren Patient*innenrolle in das eigene Selbstbild geschehen ist, kann bei der Gruppe, die durch die Kernkategorie „nicht-kommuniziertes Krankheitsbewusstsein“ symbolisiert wird, nicht herausgearbeitet werden. Auch bei Anna gestaltet sich dies als schwierig, denn nur weil sie um ihre Krankheit theoretisch weiß, gibt es keine Indizien für das Einnehmen der inneren Patientinnenrolle im Sinne von, dass sie eine bestimmte inneren Haltung zu ihrer Krankheit eingenommen hat.

Wie sich gezeigt hat, sind biographische Wandlungsprozesse als Bildungsprozesse zwar ansatzweise im empirischen Material rekonstruierbar, diese stehen bei den Betroffenen aber in Bezug auf die Alzheimerdemenz größtenteils noch aus und können vermutlich nicht zu Ende geführt werden. Insbesondere die Biographieträger*innen, die nie gelernt haben, sich mit einer Situation zu arrangieren, können unter den Bedingungen des kognitiven Verfallsprozesses nicht aus schöpferischen Lernprozessen profitieren. Das Arrangement ist aber bei der Krankheit die einzig mögliche Form des Umgangs, um subjektiv empfundene Lebensqualität aufrechtzuerhalten und Erleidensprozesse zu minimieren, und möglicherweise temporär zu überwinden. Auch wenn die meisten Betroffenen in den Interviews auf eine Akzeptanz ihrer veränderten Lebenssituation und der Krankheit verweisen, zeigen die empiri-

schen Ergebnisse einen nicht abschließbaren Prozess. Dies zeigt sich besonders durch Fred Landgrafs eigentheoretische Verarbeitung im Interview: Er arbeitet den Unterschied zwischen der endlichen Krankheit Krebs („Es war äh aber es war irgendwo eine begrenzte Zeit. (...) Es war äh es war endlich.“, Fred Landgraf, Z. 533) und der tödlichen Alzheimerdemenz heraus, wodurch ihm die Möglichkeit eröffnet wird, sein Lebensende zu planen und zu gestalten, da er sich auf den antizipierten Sterbeprozess als einen länger andauernden Prozess fokussiert.

Bei den Betroffenen stellt sich Zufriedenheit mit ihrer Situation ein – dies spiegelt die veränderte Auffassung von Glück wider und lässt sich mit dem sogenannten Zufriedenheitsparadoxon¹⁴⁴ begründen. Dadurch können sie dann auch Vieles bzw. die Lebenspraxis unter den Bedingungen der lebensbedrohlichen Erkrankung leichter ertragen („Dann ähm (...) erträgt man auch Vieles einfacher“, Fred Landgraf, Z. 305). Insbesondere bei Fred Landgraf wird im Interview diesbezüglich aber eine Diskrepanz deutlich: Er spricht von „ertragen“; das auf etwas Unangenehmes und Quälendes verweist. Dadurch zeigt sich, dass er sich inmitten des emotionalen Bearbeitungsprozesses im Zuge des Arrangements mit dem Quälenden befindet, wodurch er eine gewisse Gelassenheit entwickeln kann. Das Wissen darum, nicht viel an dem antizipierten Krankheitsverlauf ändern zu können, führt so auch bei den anderen Biographieträger*innen des Samples zu einer gewissen Zufriedenheit. Trotzdem versuchen die Biographieträger*innen an ihren biographischen Handlungsschemata festzuhalten. Dabei merkt aber insbesondere Herr Landgraf, dass das unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz nur noch eingeschränkt möglich ist. Er weiß nicht, wann „der richtige Zeitpunkt“ (Fred Landgraf, Z. 507) für die ärztliche Freitodbegleitung gekommen ist und, ob er dies wirklich umsetzen soll – insbesondere, weil seine Ehefrau mit diesen konkreten Überlegungen nicht einverstanden ist. Folglich muss er noch lernen mit dieser Kernparadoxie umzugehen. Sein Lernprozess vollzieht sich in einem interaktionsgeschichtlichen Prozess mit seiner Ehefrau und bietet das Potenzial durch schöpferisches Lernen den diffusen Wandlungsprozess möglicherweise noch abschließen zu können. Die Integration der Krankheit als

144 Dieses Ergebnis ist auch aus der Glücksforschung bekannt, wenn es um das sogenannte Zufriedenheitsparadoxon – oder auch Wohlbefindensparadoxon genannt – geht (Staudinger 2000): Das Zufriedenheitsparadoxon entsteht, wenn „zwischen objektiven Lebensbedingungen und der subjektiven Bewertung dieser Bedingungen unterschiedliche Beziehungsgefüge bestehen“ (Bolze 2020: 152), d. h. Menschen können sich auch unter objektiv schlechten und widrigen Umständen wohlfühlen (vgl. Jopp/Rott/Wozniak 2010: 52; Staudinger 2000). Insbesondere bei älteren und alten Menschen ist „häufig ein hohes Maß an Adaption und Resilienz gegenüber objektiv ungünstigen Lebensbedingungen zu beobachten“ (Bolze 2020: 152), das darauf zurückzuführen ist, „dass Unzufriedenheit als unangenehmer und sozial unerwünschter Zustand erlebt wird, der durch interne Perspektivenregulation vermieden wird“ (Bolze 2020: 34).

permanente Anpassungsleistung kann durch die reflexive Auseinandersetzung mit ihr zu einem Teilbereich des Selbstbildes werden (Detka 2011: 165), wenngleich weiterhin weitere Identitätsfacetten vorhanden sind und die Selbstdefinition sich nicht auf den*die Alzheimererkrankte*n reduziert.

Neurobiologisch erzeugte ‚Entbildung‘

Wie zuvor herausgearbeitet, lässt sich im empirischen Material ein Lern-Arrangement-Prozess beobachten, mit dem das partielle Neulernen und Umlernen von biographisch etablierten Wissens- und Erfahrungsbeständen einhergeht. Dialektisch dazu verhält sich das Verlernen, das Nichtlernen und die Ausblendung neuer Realitäten in der veränderten Lebenssituation. Diese Verhaltensweisen können zu einer tiefgreifenden Begrenzung der Lebensführung führen, in der die individuelle Aktivitätsspannweite stark eingeschränkt wird und biographische Möglichkeiten nicht weiterentwickelt werden.

In den meisten Interviews wurde die Krankheit Alzheimerdemenz nicht explizit benannt oder kein Zusammenhang zwischen der eigenen Vergesslichkeit und der Erkrankung hergestellt (Christa, Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Martha, Albert). Dadurch wird auch keine Veränderung des Selbstbezugs evoziert und Alzheimer als nicht zugängliche Zuschreibung begriffen. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass die Betroffenen kein bzw. ein stark eingeschränktes Krankheitsbewusstsein haben, wenngleich sie ihren kognitiven Verfallsprozess wahrnehmen. Ihnen fehlen bereits die kognitiven Kapazitäten für die Auseinandersetzung mit der Alzheimerdemenz. Das Wissen um die eigene Erkrankung ist notwendige Voraussetzung dafür, dass sich die Biographieträger*innen überhaupt zu der Krankheit in irgendeiner Weise verhalten können (Seltrecht 2006: 223). Es fehlt ihnen teilweise die Kraft und die Erinnerung zu einer biographischen Gesamterzählung, aber auch zu einer biographischen Neukonzeptualisierung unter den Bedingungen der Krankheit. Der Rückblick auf das Leben und aktualisierte Erinnerungen bleiben partiell fragmentarisch aufgrund der Alzheimerdemenz, die zum Verfall der Möglichkeiten der Erinnerung und Reflexion führt.

Die im erziehungswissenschaftlichen Diskurs verhandelten Lernphänomene des Nichtlernens und des Verlernens greifen an dieser Stelle jedoch zu kurz. Es muss eher von einem gesteigerten Prozess des Verlernens und des Nichtlernens gesprochen werden: Verlernen findet nicht statt, um gelerntes Wissen zugunsten von neuen Erkenntnissen zu vergessen oder um Komplexität zu reduzieren (Seltrecht 2015), sondern der äußere Faktor der Alzheimerdemenz führt zu einem Kontrollverlust der kognitiven Fähigkeiten – ohne Einflussmöglichkeiten der Betroffenen: Es geht eher um eine gesteigerte

Form des naturwüchsigen Verlernens, welche in der empirisch entwickelten Kernkategorie „neurobiologisch erzeugten ‚Entbildung‘“¹⁴⁵ gefasst wird.

Nichtlernen hat dahingegen bei den Biographieträger*innen partiell einen funktionalen Charakter und stellt einen Schutzmechanismus dar. In Folge schwerwiegender Veränderungen aufgrund der Krankheit werden die Betroffenen mit dem drohenden Verlust ihrer angestammten Rollen und ihrer Identitätsformation konfrontiert. Selbst wenn die äußeren Umstände Veränderungen nahelegen, können biographische Handlungsschemata eine scheinbare Stabilität bieten, indem sie die aktive Auseinandersetzung mit neuen Gegebenheiten verhindern. Das Phänomen, das sich in solchen Situationen zeigen kann, ist das aktive, ein durch Einsatz von biographischen Handlungsschemata begründetes Nichtlernen (Seltrecht 2006: 201f.). Das Lernphänomen ist demnach ein biographisch gewachsenes und relevantes, nicht-intentionales Handlungsschema, das der Ausblendung, Verweigerung und Vermeidung dient (ebd.: 220).

So hat sich in der Fallanalyse von Fred Landgraf gezeigt, dass er vor dem Hintergrund seiner Vergangenheit versucht, weiterhin an dieser Lebenstheorie festzuhalten. Der „Phoenix aus der Asche“ (Fred Landgraf, Z. 583) als Lebenstheorie ist die Grundlage des Planungsbüros seiner Biographie, das unter den Bedingungen der beginnenden Alzheimerdemenz noch intakt ist. Jedoch hilft ihm die Lebenstheorie in der Antizipation des Krankheitsverlaufs der Alzheimerdemenz nicht mehr, denn es gibt multiple grundlegende Differenzen bzw. Paradoxien, die er nicht aufheben kann: sein lebenslanges Streben nach Selbstbestimmung vs. die Fremdbestimmung und zunehmende Abhängigkeit von seiner Ehefrau aufgrund des progredienten Krankheitsverlaufs, sein großes Sicherheitsdenken und seine Planungssicherheit vs. die Planungsunsicherheit in Antizipation des Nicht-Mehr-Könnens und schließlich sein Freitodmanagement vs. seine Theorie über ein möglichst langes Leben. Dabei sind für Fred Landgraf auch Gespräche mit Ärzt*innen und signifikanten Anderen besonders wichtig, in denen er offenbar auch aufgefordert wird, jeden Tag zu genießen, solange es noch geht.

Sowohl bei Fred Landgraf als auch bei Walter zeigt sich zudem das Doppelgesicht der Autonomie: einerseits ist ihr Lebensinhalt die Suche, die Gewinnung und das Er kämpfen von Autonomie, andererseits wird ihnen das unter den Bedingungen der Krankheit Alzheimerdemenz zum Verhängnis. Wenn sie in der Lage wären, Unterstützung von Dritten anzunehmen, die

145 Der hier eingeführte Begriff der ‚Entbildung‘ schließt nicht an das traditionsreiche Begriffsverständnis von Meister Eckhart an, der „in einem mystischen Verständnis eine Auflösung der Bildung und ein mystisches Einmünden-in und Einswerden-mit Gott“ (Khittl 2020: 1) proklamiert. Demzufolge verwandelt sich der Mensch zu einem Ebenbild Gottes, indem er sich von allen früheren Bildern löst und „im mystischen Einswerden mit Gott“ (Khittl 2020: 1) entbildet.

Krankheit emotional zu normalisieren und sich mit der Krankheit verbundenen Abhängigkeit, Gebrechlichkeit und dem Siechtum zu arrangieren, dann könnten sie ihre veränderte Lebenssituation besser ertragen bzw. im Fall Walter sich krankheitszentriert verhalten. Aber die Betroffenen schaffen diesen Schritt nicht, weil sie immer noch von ihrem Autonomiemodell ausgehen. Es wäre insbesondere für die beiden Biographieträger wichtig, Autonomie zu verlernen, um den Arrangementprozess mit der Alzheimerdemenz weiter voranzutreiben. Dadurch werden ihre Lebenstheorien durch das aktive Nichtlernen vielmehr zur ‚Lebenslüge‘, die ihnen Sicherheit geben und in Kontinuität an ihre biographischen Handlungsschemata vermeintlich handlungsfähig und selbstbestimmt bleiben lassen.

Auch für die anderen Biographieträger*innen hat das Nichtlernen einen funktionalen Charakter. Die Identifikation mit der Volksgruppe der Donauschwaben ist in Frau Zachs sozialer und kollektiver Identitätsformation und ihrem bisherigen Lebensverlauf fest verankert. Das aktive Nichtlernen, indem sie an ihrer bereits offengelegten Identität als fleißige, handwerkliche und fürsorgliche Frau festhält, dient ihr als Schutzfunktion und zur Stabilisierung der Lebensqualität. Dadurch gelingt es ihr, ihre Aufmerksamkeit auf andere Ereignisse und lebensepochale Erleidensprozesse (z. B. Abgabe des Schrebergartens, Wegzug des Sohnes) sowie nicht betroffene Bereiche des Lebens zu lenken.

Trotz des scheinbaren Nichtlernens spielen Ausblendungsstrategien eine bedeutende Rolle, die biographisch entwickelt wurden und weiterhin aktiv sind. Hierbei kommt es zu einer schrittweisen Absenkung des biographischen Anspruchsniveaus bis hin zu einer gänzlichen Prozessierung im medizinisch-professionellen Setting, in dem fragloses Vertrauen und das Befolgen ärztlicher Anweisungen und des Pflegepersonals beobachtet werden kann (Anna, Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert). Die Bereitschaft, ohne explizites Hinterfragen den Anweisungen zu folgen, ist im Datenmaterial nachweisbar. Auffällig ist dabei ferner das Fehlen von grundsätzlichen handlungspraktischen Bearbeitungsstrategien unter den Bedingungen des heteronom gestalteten Lebenssettings durch die Altenpflegeeinrichtung. Der Sinnhorizont begrenzt sich vielmehr auf die (passive) Alltagsgestaltung und es kommt zu einer Verengung des biographischen Handlungshorizonts und einem Leben in einer extrem eingeschränkten Aktivitätsspannweite.¹⁴⁶

Die fehlenden Bearbeitungsstrategien zur Rückgewinnung von Handlungsspielräumen verstärken die Gefühle der Stagnation und Resignation weiter. Die unveränderbare und begrenzte Lebenssituation wird schließlich

146 Zu ähnlichen Erkenntnissen kommt auch Detka (2011: 152ff.) im Kontext chronischer Krankheiten.

hingenommen, da sie ihnen als nicht grundlegend bearbeitbar erscheint und sie sich ein Leben lang mit den jeweils gegebenen Umständen zufriedengegeben haben. Eine weitere Möglichkeit besteht darin, dass den Betroffenen dafür bereits aufgrund der neurobiologisch erzeugten ‚Entbildung‘ die kognitiven Kapazitäten fehlen.

9 Bildungsprozesse jenseits von Krisen und Transformationen

Für einen erziehungswissenschaftlichen Zugriff auf die Phase des Alterns, die mit Krankheit und Verlusterfahrungen verknüpft ist, hat die Studie den reflexiven Umgang und das Lernen des Alterns unter den Bedingungen einer Alzheimerdemenz in einer subjektzentrierten Fähigkeitenperspektive in den Mittelpunkt gestellt. Es wurde die Bedeutung und lebensgeschichtliche Einbettung der lebensbedrohlichen Krankheit sowie die Veränderung der Identitätsformation und des Selbst- und Weltverhältnisses in und durch Krankheit im Dreieck Alter – Biographie – Krankheit herausgearbeitet (vgl. Wigger/Berner 2024; Berner 2021, 2019). Die Leitdifferenzen von Autonomie und Abhängigkeit sowie Selbstentzug, von Arrangement durch Kontrollversuche und Abwehr sowie Resignation, aber auch von Problemorientierung und Emotionszentrierung sind dabei im Modus der Bildung in den Vordergrund geraten.

In der erziehungswissenschaftlichen Forschung, wie bereits in Kapitel 3 und 4 ausführlich herausgearbeitet, werden Bildungsprozesse häufig als Transformation der grundlegenden Figuren des bisherigen Selbst- und Weltverhältnisses, die durch Krisenerfahrungen ausgelöst werden, untersucht (Koller 2014: 219). Negative Erfahrungen erscheinen dadurch als unhintergehbare Bedingung von Bildungsprozessen (Lipkina/Epp/Fuchs 2024). Davon ausgehend wurde versucht, biographische Wandlungsprozesse in den empirisch erhobenen Biographien zu rekonstruieren und damit die emergente Entfaltung von Bildungsprozessen (Marotzki 1990; Schütze 2000) empirisch zu bestimmen: Im biographischen Wandlungsprozess komme es zu einem nicht intendierten „Gewinn und eine[r] Steigerung des Handlungs- und Orientierungspotentials“ (Marotzki 1990: 110), womit ein Bildungsprozess verbunden ist. Dieses Bildungsverständnis leitete zunächst die Studie und wurde „als eine anschlussfähige Grundlage für eine zeitgemäße, theoriebasierte qualitative Biographieforschung genutzt“ (Yacek 2022: 3).

Jedoch stellt der Begriff transformatorischer Bildung eine konzeptionelle Engführung dar und weist theoretische Schwachstellen auf, aufgrund dessen er nicht nur breit diskutiert, sondern auch mehrfach kritisiert wurde (u. a. Koller 2016a, 2022, 2023; Wigger 2004, 2014, 2019; Fuchs 2014; Müller 2009, 2014a, 2015; Müller/Krinninger 2014). Auch in der vorliegenden Studie konnte herausgearbeitet werden, dass die Interviews eher für eine Sensibilisierung von Bildungsprozessen mit weniger dramatischem und fundamentalem Charakter zu sprechen scheinen. Wie sich in der präsentierten Analyse

gezeigt hat – und das schließt auch an die bereits angeführten bildungstheoretisch fundierten kritischen Studien an – weisen die lebensgeschichtliche Erzählungen eher „Anfänge oder lediglich Spuren von Bildung auf, sodass es berechtigt zu fragen sei, ob der theoretische Anspruch des Anderswerdens, der an Biografien herangetragen werde, nicht zu hoch bzw. einseitig gesetzt ist“ (Wigger 2016: 115ff; vgl. auch Lipkina 2021: 104; von Felden 2016: 101). Auch Koller (2014: 234) plädiert dafür, „die Messlatte für die Attestierung von Bildungsprozessen nicht zu hoch zu legen“.

Folglich ist nicht mehr die Rede von Bildung als einer grundlegenden Transformation von Welt- und Selbstverhältnissen, sondern auch Akzentverlagerungen oder Bedeutungsverschiebungen werden als Bildungsprozesse gedeutet. Auch Differenzerfahrungen, die dazu führen, die Biographieträger*innen Aspekte ihres Selbst- und Weltverständnisses überprüfen, diese möglicherweise revidieren oder nur präzisieren, oder auf eine reflektiertere Weise bestätigen (Krininger/Müller 2012: 60; vgl. auch Koller 2022: 21), werden im skizzierten Bildungsverständnis berücksichtigt. Damit wird eine Dimension von Bildung in den Blick genommen, die im Diskurs der bildungstheoretischen Biographieforschung bisher eine eher marginale Rolle spielte (Lipkina 2021: 102; vgl. Lipkina/Epp/Fuchs 2024; Wigger/Berner 2024; Berner/Wigger 2025, i. E.). Die nachfolgenden Überlegungen sollen ein Bildungsverständnis eröffnen, das jenseits von Transformationen, die von Krisenerfahrungen ausgehen und das Selbst- und Weltverhältnis grundlegend verändern, konzeptualisiert werden kann. Dieser alternative Zugang kann Perspektiven ermöglichen, bildungstheoretische Konzeptualisierungen weiterführend zu diskutieren.¹⁴⁷

Ein erster wichtiger Befund der empirischen Analyse, in deren Zusammenhang ein Prozessmodell entwickelt wurde (Kapitel 8), ist, dass der Lern-Arrangement-Prozess der Betroffenen, ausgelöst durch die Alzheimerdemenz bzw. das Wahrnehmen des eigenen kognitiven Verfallsprozesses, unterschiedliche handlungsschematische und emotionale Bearbeitungsstrategien bündelt, die eine eigentheoretische Verarbeitung des Krankheitserlebens evozieren können, aber nicht müssen. In der Folge werden Prozesse der Veränderung der biographischen Identität ausgelöst, wenngleich das jeweilige Selbstverhältnis der Biographieträger*innen nicht auf die aktuelle biographische

147 „Bildung ist am Ende ein offener Begriff, der sich der Bestimmtheit und erst recht der Letztbegründung entzieht. Insbesondere im Zwischenraum von Bildungstheorie und Bildungsforschung, zwischen Begriff und gleichsam empirischer Anschauung, sind Grenzverschiebungen, Zusammenschlüsse, gelegentlich territoriale Verteidigungen bis hin zu gewissermaßen wissenschaftstheoretisch fragwürdigen Übergriffen anzutreffen. Doch gerade dieser Zwischenraum erlaubt ein Denken an den eigenen Grenzen, das sich zugleich herausfordern und befragen lässt, vielleicht mit dem Ziel, das zu denken, was im eigenen Denken nicht vorgesehen war“ (Dörpinghaus/Mietzner/Platzer 2015: 7).

Identität als ‚Alzheimererkrankte‘ schrumpft.¹⁴⁸ Die Interviewpartner*innen stellen ihr biographisch gewachsenes Selbstbild nicht grundsätzlich in Frage, sondern sie versuchen die Andersartigkeit in ihre gegenwärtige Lebenssituation zu integrieren. Im Zuge dessen durchlaufen sie vornehmlich auch keinen biographischen Wandlungsprozess als transformatorischen Bildungsprozess. Es ist auch schwer vorstellbar, dass das subjektive Erleben und die reflexive Beschäftigung mit dem Krankheitsgeschehen der Alzheimerdemenz zu neuen Perspektiven führen, die „als erfüllender, angemessener, produktiver bzw. insgesamt positiver erlebt werden als [...] frühere Sichtweisen und Orientierungen vor der Erkrankung“ (Detka 2011: 159, 173).

Trotz der negativen Prognose der Alzheimerdemenz können durch die Krankheitsdiagnose, die Gewissheit über die erlebten Veränderungs- bzw. Verfallsprozesse gibt, unterschiedliche biographische Lern- und Bildungsprozesse angestoßen werden; diese umfassen z. B. die Übernahme von medizinisch-therapeutischem Fach- und Handlungswissen, die Aneignung der Patient*innenrolle und die Übernahme veränderter familiärer Rollen (Ohlbrecht 2023: 642). Dies zeigte sich insbesondere bei Fred Landgraf. Die Krankheit hat bei dem Biographieträger Irritationen und selbstreflexive Prozesse ausgelöst in Bezug auf das bisherige und das antizipierte zukünftige Leben. Er hat ein Leben lang für ein selbstbestimmtes Leben gekämpft, wie im Interview als Erfolgsgeschichte präsentiert, und versucht, dies in allen lebensgeschichtlichen Krisen zu bewahren. Dies symbolisiert sein diffuser Wandlungsprozess: einerseits werden die stetige Veränderung und grundlegende transformatorische Prozesse (durch die Bildungsaspiration) offengelegt, andererseits symbolisiert dies einen Bildungsprozess, der in Anlehnung an Hans-Rüdiger Müller (2009) zeigt, dass er an seinem lebensgeschichtlich etablierten Selbstbild festhält, auch wenn er sich gegen widrige Umstände wehrt.¹⁴⁹

So auch in Bezug auf die Alzheimerdemenz, indem er ein krankheitszentriertes Lebensarrangement aufbaut. Dabei ist die Rehabilitation als professionelle Intervention ein Auslöser für eine reflexive Auseinandersetzung mit seinen bisherigen Grundorientierungen über sich selbst und hinsichtlich seines Handelns in der sozialen Welt. Er kann durch die Erfahrungen aus der Rehabilitationsmaßnahme Eigentheorien zu seiner Krankheit aufbauen, wo-

148 Diese empirische Erkenntnis ist anschlussfähig an Detka (2011) und Nittel (2011) in Bezug auf Patient*innen mit chronischer Krankheit, auch wenn Nittel diesbezüglich festhält, dass es einen Unterschied mache, ob jemand eine Krankheit hat oder krank ist: „Eine Krankheit zu haben, impliziert einen transitorischen Ausnahmefall, der einen Rückbezug auf den Ursprungszustand des Gesund-Seins ermöglicht. Demgegenüber dunkelt das Krank-Sein die Attribute meiner ganzen Persönlichkeit ab, und das droht die persönliche Identität eines Menschen auf nur ein Merkmal zu reduzieren“ (Nittel 2011: 84).

149 Müller (2009: 254) fragt danach, warum „nicht als Bildungsschritt ebenso gelten [sollte], wenn biografische Herausforderungen dazu führen, dass ein bisheriger Orientierungsrahmen gegen widerstrebende Umstände durchgehalten und gefestigt wird?“

durch ein Rahmen für einen Bildungsprozess geschaffen wird, und das im Sinne von der Entwicklung einer veränderten Haltung zu sich selbst, indem der Betroffene „mit Möglichkeiten krankheitspräventiver Lebensstilistiken“ (Detka 2011: 334) konfrontiert wird. Die entwickelte Haltung ist aber nicht als besser oder erfüllender und auch nicht als grundlegende Veränderung zu bezeichnen. Trotz der veränderten Eigentheorien in Bezug auf die eigene Krankheit kann Fred Landgraf für sich festhalten, dass er keine Zweifel an der Tragfähigkeit seiner Grundorientierungen und biographischen Handlungsschemata hat.

Dies zeigt sich bei Walter in ähnlicher Weise, der gegenwärtig an seinem beruflichen Habitus festhält, auch um sich von den kognitiven Einschränkungen zu distanzieren und sich selbst zu beweisen, dass er noch leistungsfähig ist. Walter und Fred Landgraf verfügen in Anschluss an Wienberg (2014) als sogenannte Bildungsgewohnte¹⁵⁰ über ein individuelles Verhaltensrepertoire, dass es ihnen erlaubt, sich aktiv an belastende Lebensereignisse anpassen und sich mit ihnen zu arrangieren. In diesem Kontext spielt auch das Belastungsempfinden und verschiedene Ressourcenlagen im Sinne des Konzepts der Resilienz eine Rolle (Leipold 2015; Jopp/Rott/Wozniak 2010). Im Prozess der inneren Auseinandersetzung wird demnach dem*der Einzelnen ermöglicht, das Geschehene annehmen, mit diesem (sich arrangierend zu) leben und ein früheres Anpassungs- und psychisches Funktionsniveau aufrechterhalten oder wiederherstellen (Kruse 2017; Berner 2021: 138). Bei Fred Landgraf ist das nur bedingt rekonstruierbar, denn er kann von den vorherigen schöpferischen Lernprozessen, symbolisiert durch seinen diffusen Wandlungsprozess, bei der Alzheimerdemenz nicht vollumfänglich profitieren, weil er nie gelernt hat, sich mit einer Situation zu arrangieren. Sein Arrangement beschränkt sich auf seine veränderten, neuen Rollen (Berner 2021: 143, 2019: 226), die ihn scheinbar mit Zufriedenheit erfüllen, wobei diese positive Anpassungsleistung der psychischen Widerstandsfähigkeit zugeschrieben werden kann. Er nimmt sich selbst den inneren Druck, alle vorab festgelegten Lebensziele weiter zu verfolgen und lässt sich von den widrigen Lebensumständen nicht entmutigen, sondern versucht das Beste daraus zu machen (Berner 2021: 143; Erlemeier 2011: 237; vgl. auch Müller 2009). Demnach könnte es ihn auch mit Zufriedenheit erfüllen, dass er seine personale Identität vom gesunden Rentner zum Menschen mit Alzheimer verändert hat, aber der Arrangementprozess mit seiner inneren Patientenrolle ist in vollem Gange. Es lässt sich eine positive Wirkung durch die noch nicht abgeschlossene Verarbeitung der Krisenerfahrung, die mit der Diagnose Alzheimerdemenz ausgelöst wurde, erkennen. Folglich verändert sich sein Selbstverhältnis, indem die Krankheit „zu einem Bestandteil seiner selbst“ (Henningsen 1981: 93) wird, aber seine Selbstdefinition sich nicht auf einen Alzheimerpatienten reduziert.

150 Laut Wienberg (2014) und Rees/Schmidt-Hertha (2021: 115) kann Bildung als Ressource für Resilienz und als Kompensationsstrategie dienen (Kapitel 2.3).

Dennoch versucht Herr Landgraf weiterhin an seinem gewachsenen Selbstbild eines selbstbestimmten ‚Machers‘ – sowohl in beruflicher als auch in privater Hinsicht – festzuhalten, wodurch er letztlich vor das Problem gestellt wird, dass er sich nicht gänzlich mit der Alzheimerdemenz arrangieren kann. Er verfolgt sein biographisches Handlungsschema der Selbstbestimmung, das sich dadurch ausdrückt, dass er konkrete Überlegungen hinsichtlich einer ärztlichen Freitodbegleitung anstellt. Jedoch stellt das Arrangement die einzig mögliche Form des Umgangs dar, um Lebensqualität aufrechtzuerhalten und Erlebensprozesse zu überwinden. Wichtig sind hierbei auch die Rahmenbedingungen und das soziale Umfeld, das für die Betroffenen förderlich sein kann, wenn die Natur nicht mehr mitspielt. Vor allem Fred Landgrafs Ehefrau muss viel mitmachen und lernen mit der veränderten Lebenssituation umzugehen. Im Rahmen der Rehabilitationsmaßnahme durchlaufen die Eheleute beispielsweise interaktionsgeschichtliche prospektive Lernprozesse, die einer reflexiven Auseinandersetzung bedürfen. Folglich erweist sich Bildung nicht als ein rein individueller Prozess, sondern in Zusammenhang mit unterschiedlichen Formen von Schicksalsgemeinschaften; es zeigt sich die soziale Dimension von Bildung.

Die Erwartungen, dass alle Biographieträger*innen die Diagnose ihrer Erkrankung oder das Erleben und Bewusstwerden ihrer Krankheit als Krise oder als Anlass einer Veränderung ihrer Stellung zu sich und zur Welt reflektieren, werden durch die Interviews des Samples – mit Ausnahme des Interviews von Herrn Landgraf – enttäuscht.¹⁵¹ Es ist eher der Wandel der Lebensumstände, der Einzug in die Altenpflegeeinrichtung und das Wissen um die Unwiederbringlichkeit des gewohnten Lebens und den näherkommenden Tod, die ihre Selbstreferenz verändert haben. Die Betroffenen halten an ihrem jeweiligen langjährigen Selbstbild fest und müssen dahingegen dennoch resignierend feststellen, dass sie dieses nicht mehr aktiv in Taten umsetzen können und auch nicht mehr können werden. Vielmehr benötigen sie Unterstützung und Hilfe, was sie allerdings allein dem Alter und den damit verbundenen körperlichen und kognitiven Einschränkungen ohne medizinische Kategorisierung zuschreiben. Demnach fungiert das Alter als Erklärungsmuster für die abnehmenden Fähigkeiten, wodurch sie die kognitiven Einschränkungen und die lebensweltlichen Auswirkungen aufgrund der Alzheimerdemenz mit „den Begleiterscheinungen des natürlichen Alterungsprozesses“ (Detka 2011: 220) parallelisieren. In Anlehnung an Detka (2011: 219) kann festgehalten werden, dass das späte Auftreten gesundheitlicher Probleme es begünstigt, dass die Biographieträger*innen die Krankheit nicht als alles veränderndes Ereignis wahrnehmen, sondern die eigene Erkrankung „vielmehr mit dem lebenszyklischen Ablaufmuster in Einklang“ bringen und die Krank-

151 Die nachfolgenden Absätze sind in wesentlichen Teilen überarbeitete und erweiterte Abschnitte des Beitrags von Wigger/Berner (2024).

heit in ihren Auswirkungen tendenziell „über den biologischen Alterungsprozess“ normalisieren.

Aus bildungstheoretischer Sicht kann diese Ambivalenz des aktuellen Selbstverständnisses der Biographieträger*innen als Ausdruck einer Transformation gedeutet werden. Aber dieser Übergang in eine neue Lebensphase und der Konflikt mit dem alten Selbstverständnis werden nicht als Krise beschrieben und nicht in ein völlig neues Selbstbild transferiert. Die lebensgeschichtlichen Bildungsprozesse, die sie nicht als solche artikulieren, sind die kontinuierliche Anpassung und jahrzehntelange Aufrechterhaltung ihrer biographischen Handlungsschemata, die geprägt sind durch festverankerte Rollenbilder, wie die ihres guten Gewissens, die von außen erwartete Arbeit oder Fürsorge für die Familie geleistet zu haben. Offenbar sind für die Biographieträger*innen Aspekte der sozialen Zugehörigkeit, Anerkennung und sozialen Verpflichtung in der Lebenswelt bedeutsamer als etwa Aspekte der Entfaltung individueller Kräfte und der Einzigartigkeit einer persönlichen Gestalt.¹⁵² Daher klagen die Betroffenen zum Großteil nicht und problematisieren nicht, vielmehr geben sie sich duldsam und resignierend mit ihrer neuen Lebenssituation in gewisser Weise zufrieden. Sie konzentrieren sich partiell auf andere, nicht von der Alzheimererkrankung beeinträchtigte Lebensbereiche, wie beispielsweise gelegentliche Spaziergänge in und außerhalb der Altenpflegeeinrichtung.

Die Fallanalyse von Jelena Zach hat beispielsweise die Kontinuität der Bildungsgestalt einer Arbeiterin gezeigt, die sich immer den Notwendigkeiten ihrer Lebensbedingungen gebeugt hat und immer dienstbar war und aus diesen notwendigen Anpassungen ihr Selbstbild einer anpassungsfähigen, nützlichen, fleißigen, aufopferungsvollen, sorgenden Frau gewonnen hat. Zudem ist das Umsorgen einer signifikanten anderen Person dominant, wenngleich ihr Mann ebenfalls in der Altenpflegeeinrichtung versorgt ist. In der erinnernden Bilanzierung ihres Lebens dominiert bei ihr dieses Selbstbild und sie bemüht sich weiterhin um die Aufrechterhaltung und Stabilisierung ihrer Rolle als fürsorgliche Ehefrau. Bei den anderen Betroffenen (Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert) ist dies vergleichbar.

Zusätzlich lässt sich ein spezifisches Weltverständnis aus den meisten Interviews nicht rekonstruieren. Einige Interviewpartner*innen (Anna, Jelena Zach, Elfriede, Thea, Greta) weisen eher einen engen Welthorizont auf, indem sie im Wesentlichen von privaten Erinnerungen und Lebensumständen erzählen, ohne diese geschichtlich und gesellschaftlich zu kontextualisieren. Die aus den fragmentarischen Erinnerungen rekonstruierbaren Wechselfälle

152 Müller (2014a: 98) kommt zu einem ähnlichen Ergebnis in Bezug auf Bildungskarrieren und adoleszente Ablösungsprozesse und beschreibt dies als eine Bildungskonfiguration, die vielmehr einer „kontinuierlichen aktiven und passiven Adaption an unterschiedliche Erfahrungs- und Handlungsfelder“ (Koller/Wulfstange 2014a: 12) entspricht.

des Lebens, die von Krieg und Vertreibung, politischen Systemgegensätzen und Auswanderung, familiären Verlusterfahrungen und Arbeitsplatzwechseln, Familiengründung und Auszug der Kinder sowie Altern und Alzheimerdemenz bestimmt sind, werden von den Biographieträger*innen entweder gar nicht oder nur partiell dramatisiert und beklagt, werden nicht als Krisen und Wendepunkte des Selbst- und Weltverhältnisses reflektiert, auch nicht mit Kategorien wie Leistung und Erfolg oder Versagen und Scheitern, Schuld oder Unglück bedacht. Die aus der Fallanalyse zu Jelena Zach herausgearbeiteten Informationen lassen den Schluss zu, dass die Herausbildung ihrer Identitätsformation sowohl durch die Strukturkategorie Geschlecht als auch durch das Herkunftsmilieu bestimmt ist. Es ging und geht den Biographieträger*innen im lebensgeschichtlichen Verlauf um ein Zurechtfinden und Zurechtkommen sowie ein Zufriedensein mit den jeweiligen Umständen (so bei Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert). Durch die Veränderungen ihres sozialen Umfeldes, ihrer unterschiedlichen Rollen und ihrer Beziehungen kommt es nur in Teilen zum Umdenken und einer Veränderung ihres Weltverhältnisses. Die Biographieträger*innen versuchen Normalität zu wahren und ihrer veränderten Lebenssituation etwas Positives abzugewinnen. Insofern kann ihre im Interview nicht identifizierbare Krankheitseinsicht als Teil eines Schutzmechanismus gesehen werden. Die Biographieträger*innen bilanzieren aber in einem reflexiven Moment des Interviews, dass sie um die abgeschlossenen Lebensphasen wissen und sie sich gegenwärtig anpassen. Damit zeigen sie lebensgeschichtliche Veränderungsprozesse an, die mit ihren Verlusterfahrungen zu tun haben, aber nicht mit der Alzheimerdemenz. Es kommt nicht zu aktiven handlungsschematischen Bearbeitungsversuchen, sondern sie ziehen sich zurück und haben sich vermeintlich mit der veränderten Lebenspraxis arrangiert; das Arrangement stellt die einzige mögliche Form des Umgangs dar.

Dieses hier empirisch entwickelte Verständnis von Bildung jenseits von Krisen und Transformation soll nun an die theoretischen Diskussionen zurückgebunden werden. Zunächst lässt sich festhalten, dass aus gerontologischer Perspektive im empirischen Material Bildungsprozesses zu identifizieren sind, denn durch die Konfrontation mit den Gegebenheiten des Alters entwickeln die Biographieträger*innen emotionale Bearbeitungsstrategien, um ihre subjektiv empfundene Lebensqualität zu sichern und diese möglichst lange aufrecht erhalten zu können. Insbesondere die Regulation von Verlusten und die Aufrechterhaltung der verfügbaren Ressourcen werden in den Fokus gerückt, wenn es um die Konfrontation und den diesbezüglichen Umgang mit der lebensverkürzenden Erkrankung Alzheimerdemenz und der Endlichkeit geht (Oswald/Himmelsbach 2013: 270). Die präsentierten Erkenntnisse bieten Anschlussmöglichkeiten an das in der Gerontologie etab-

lierte SOK-Modell¹⁵³ (Kapitel 3.2), indem Anpassungsmöglichkeiten und -leistungen von Menschen an den Alterungsprozess, der mit Veränderungen einhergeht, als Prozesse von Bildung proklamiert werden (Himmelsbach 2018: 37, 2023: 430). Bei der Konfrontation mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und dem subjektiven Erleben der damit einhergehenden Einschränkungen und Auswirkungen wird insbesondere die Aufrechterhaltung von mehrdimensionalen Fähigkeiten und die Verlustregulation besonders wichtig. Diese beschreibt die „Orchestrierung« verbliebener Fähigkeiten, um eine Funktion auf niedrigerem Niveau zu sichern“ (Oswald/Himmelsbach 2013: 270), wenn eine Wiederherstellung der Fähigkeiten im Sinne von Wachstum nicht möglich sind.

Hieran knüpfen die Ergebnisse aus der Empirie und der bildungstheoretische Diskurs an. Müller (2014b: 543f.) kritisiert, dass der Gedanke eines kontinuierlichen Wachstums- resp. Steigerungsprozesses keine überzeugenden Ansätze für das Altern und den Sterbeprozess liefert. Der Autor beschäftigt sich dabei mit der Frage, wie Bildung anders zu denken ist, auch angesichts des körperlichen und geistigen Verfalls im Alter. So ist es in diesem Kontext genauso wichtig und als Bildungsaufgabe zu verstehen, neben der Transformation von Selbst- und Weltbezügen in immer neuen Lebenssituationen auch persönliche Integrität zu bewahren (ebd.: 544; vgl. auch Wigger 2016: 126). Demzufolge wird auch das Durchhalten von biographischen Orientierungs- und Deutungsmustern trotz manifester Widerstände (Fuchs 2014: 132) als Bildung verstanden. Die mit biographischen Handlungsschemata verbundenen positiven Erfahrungen „bestätigen existierende Vorstellungen des Wissens und Könnens“ (Lipkina 2021: 105) und können demnach ebenfalls bildend sein.¹⁵⁴

Interessant ist, und das hat die empirische Analyse deutlich gezeigt, dass es den Biographieträger*innen in diesem Zuge immer auch um die Wohlbefindensregulation geht: Auch, wenn sie resigniert sind und den Verfallsprozess wahrnehmen, schaffen sie es durch verschiedene Merkmale und Mechanismen ihrer Identität und ihres Selbstbildes zufrieden zu sein. In diesem Kontext wird von dem Zufriedenheitsparadoxon (Staudinger 2000) im Alter gesprochen. Eine weitere wichtige Erkenntnis der Studie liegt darin, dass eine

153 Das SOK-Modell basiert auf der in der Entwicklungspsychologie des höheren Alters verortete Frage nach Entwicklungsmöglichkeiten und Entwicklungszielen im Alter. Entwicklung im höheren Lebensalter hat drei unterschiedliche Ziele: 1. Wachstum, 2. Aufrechterhaltung und 3. Regulation von Verlusten (Oswald/Himmelsbach 2013: 270). Dieses Verständnis ist adaptierbar an das Lernverständnis, das der Studie zugrunde liegt: Neulernen (1. als Steigerung), Nichtlernen (2. als Stillstand) und Verlernen (3. als Verlust).

154 Daran schließen auch die Erkenntnisse aus psychologischen und psychosozialen Entwicklungstheorien an: „psychosoziale Prägungen in den frühen Lebensjahren [strukturieren] die späteren Lebensphasen nachhaltig vor“ (Müller 2014b: 544f.), die auch immer wieder modifiziert werden können.

kritische Reflexionsfähigkeit, die als Kernkriterium für Bildung vorausgesetzt wird (u. a. Wigger 2014: 56; Fuchs 2014: 134f; Koller 2014: 234; von Felden 2016: 98), bei einigen Interviewpartner*innen nicht mehr vorhanden ist bzw. im Interviewgeschehen nicht sichtbar wurde. Die Betroffenen sind parallel zu dem Lern-Arrangement-Prozess, der auch Bildungsprozesse impliziert, mit einer neurobiologisch erzeugten ‚Entbildung‘ aufgrund der Alzheimerdemenz – dem neurobiologisch erzeugten Verfall des Gehirns – konfrontiert, womit eine Grenze von Bildung markiert werden kann.

Zusammenfassend lassen sich in den skizzierten Überlegungen zwei wesentliche Unterschiede zur idealtypischen Vorstellung eines transformatorischen Bildungsprozesses festhalten. Entgegen der Annahme einer völligen Erneuerung eines Selbst- und Weltverhältnisses handelt es sich eher um Akzentverlagerungen und die partielle Veränderung des Selbst- und Weltbildes, die teilweise aufgrund der Alzheimerdemenz, teilweise aber auch nur ausgelöst durch altersbedingte Veränderungs- und Verfallsprozesse vollzogen wird. Dabei werden die Bildungsprozesse nicht zwangsläufig durch den vermeintlichen existenziellen Ausnahmezustand und/oder andere dramatische Ereignisse ausgelöst. Und entgegen der Vorstellung von Bildungsprozessen als einmaligem Vorgang handelt es sich vielmehr um einen allmählichen Prozess, der bei einigen Biographieträger*innen zum Zeitpunkt des Interviews noch andauert. So kann in Anlehnung an Kollers (2014) aktuelleren empirischen Analysen festgehalten werden, dass die Biographien des Samples auch als Bildungsprozesse begriffen werden können: Bildung muss sich demnach nicht zwangsläufig als dramatische Wandlung eines Menschen vollziehen und nicht alle Dimensionen des jeweiligen Welt- und Selbstverhältnisses (grundlegend) verändern. Vielmehr kann Bildung „in einer unscheinbaren, aber dennoch wirkungsvollen Perspektivenverschiebung bestehen“ (ebd.: 236; vgl. auch Berner/Wigger 2025, i. E.).

Und insbesondere für das Altern und im Falle der Biographieträger*innen für den Umgang und die Bearbeitung einer Alzheimerdemenz ist relevant, dass sich in der lebensgeschichtlichen Entwicklung, zu der immer Lern- und Bildungsprozesse gehören, die Identität und das Selbstbild verfestigen. Die Betroffenen können sich nicht einfach von ihrer vergangenen „unbeweglichen und unveränderbaren Geschichte“ distanzieren, insbesondere weil „die Chancen auf einen Neubeginn angesichts des versperrten Zukunftshorizontes nicht mehr gegeben sind“ (Bozzaro 2015: 57).

„Die Unabänderlichkeit der Vergangenheit, das Leben-Müssen mit dem, was man getan, aber auch mit dem, was man nicht getan hat, kann nicht aufgehoben werden. Die Zufriedenheit alter Menschen kann also daher rühren, dass sie nun, im Alter, ihr Lebenswerk in seiner relativen Vollkommenheit zu betrachten vermögen; die Verzweiflung einiger kann ebenfalls von dem endgültigen Charakter, welchen ihr Lebenswerk angenommen hat, und von der Einsicht, nichts mehr ändern, vieles nie wieder erleben zu können, herrühren.“ (ebd.: 57f.)

Für die Biographieträger*innen fungiert das Festhalten am bestehenden Selbst- und Weltverhältnis trotz oder gerade wegen der neurobiologisch erzeugten ‚Entbildung‘ als ein identitätsstiftender Mechanismus und dient der Aufrechterhaltung von Lebensqualität.

10 Diskussion und Schlussbetrachtung

Um die zentrale Forschungsfrage (Wie gestalten sich Lern- und Bildungsprozesse bei Menschen mit einer beginnenden Alzheimerdemenz?) schließlich zu beantworten, werden nachfolgend die zentralen Ergebnisse zusammenfassend dargestellt. Die Ergebnisse eröffnen einen bildungswissenschaftlichen Blick auf das Alter(n) unter den Bedingungen einer Alzheimerdemenz und tragen zu einem interdisziplinären Austausch bei.

Lebensbedrohliche Krankheiten und das damit einhergehende Lebensende werden im aktuellen Diskurs unter dem sogenannten biographisch existenziellen Ausnahmezustand (Paul/Hanses 2023: 441; Nittel/Seltrecht 2013b: 5; Keil 2013: 130) subsumiert, wohingegen die vorliegende Studie nachweisen konnte, dass das nicht zwangsläufig der Fall sein muss. Die Krankheit wird von den meisten Interviewpartner*innen (mit Ausnahme von Fred Landgraf) nicht als Krise oder existenzieller Ausnahmezustand, sondern eher als alterstypischer Abbauprozess ohne medizinische Kategorisierung erlebt; damit können die Forschungsfragen a (Wie erleben Menschen mit einer beginnenden Alzheimerdemenz die Krankheit?) und b (In welcher Weise stellt die Krankheit Alzheimerdemenz eine Krisenerfahrung dar?) beantwortet werden. Wie sich gezeigt hat, und das schließt an den theoretischen Wissensbestand an, ist die Qualität und Intensität eines objektiven Ereignisses (Außensicht), in diesem Fall der Krankheit Alzheimerdemenz, weniger relevant für das subjektive Erleben, als die Art und Weise, wie Menschen die Belastungen und ihre Ressourcen zur Problembearbeitung einschätzen (Innensicht und individuelle Widerstandsfähigkeit) (vgl. bspw. Hölzle 2011a, 2011b). Eine entscheidende Rolle spielen folglich im Umgang mit den damit verbundenen Herausforderungen die Biographie und die subjektiven Deutungsleistungen der Biographieträger*innen trotz der biographischen Fremdheit des antizipierten Verfallsprozesses; diese Erkenntnisse beantworten die Forschungsfragen c (Welchen Einfluss haben lebensgeschichtlich erworbene Fähigkeiten und biographische Handlungsschemata auf den Umgang mit der Alzheimerdemenz?) und d (Wie prägen bereits erlebte biographische Krisenerfahrungen den Umgang mit der Alzheimerdemenz?).

Die Biographieträger*innen durchlaufen mehrdimensionale Lern- und Bildungsprozesse unter den Bedingungen der beginnenden Alzheimerdemenz, indem sie versuchen, sich mit der Erkrankung zu arrangieren. Es zeigten sich in allen Interviews kontrastierende und vergleichbare Bearbeitungs- und Umgangsstrategien mit der Alzheimerdemenz, die sowohl passiver als auch aktiver Art sind. Der ausgestaltete Lern-Arrangement-Prozess ist

auf unterschiedliche Weise charakterisiert durch drei Bearbeitungsmechanismen, in denen sich unterschiedliche Strategien bündeln: handlungspraktische Bearbeitungsprozesse und die Entwicklung von Kontroll(handlungs)-strategien, emotionale Bearbeitungsprozesse und die eigentheoretische Verarbeitung des Krankheitserlebens. Die Biographieträger*innen durchleben ihre kognitiven Veränderungen und immer stärker werdenden Einschränkungen durch die Alzheimerdemenz und befinden sich aufgrund dessen in unterschiedlicher Abstufung in einem sich wiederholenden Zyklus des „registering, reacting, explaining, experiencing and adjusting“ (Clare 2003: 1017).

Wie im Prozessmodell ausführlich herausgearbeitet, arrangieren sich die Betroffenen, die in stationären Altenpflegeeinrichtung leben (Anna, Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert), mit dem professionell gestalteten Lebenssetting und passen sich den entsprechenden Strukturen vornehmlich passiv an. Sie erleben ihren fremdbestimmten Alltag in der Altenpflegeeinrichtung als unveränderbar und sehen sich passiv-resignierend diesem ausgeliefert. Dies ist eine wesentliche Ursache für ihre abnehmende Offenheit und zunehmende Stagnation (Gogol/Kruse/Rudinger 2015: 575), sodass fast alle eigenen Handlungs- und Bearbeitungsimpulse versiegen. Zudem haben sie aufgrund des fortgeschrittenen Krankheitsverlaufs nicht mehr die kognitiven Kapazitäten einer umfassenden reflexiven Auseinandersetzung mit ihrem vergangenen und gegenwärtigen Leben. Diese Erkenntnisse der Studie sind anschlussfähig an Studien, die im Forschungsstand skizziert wurden (vgl. Harris 2008; Clare 2003; Harman/Clare 2006), sowie an die Untersuchungen zum Zufriedenheitsparadoxon (vgl. u. a. Maas/Staudinger 2010; Staudinger 2000). Besonders interessant ist, dass die Interviews darauf verweisen, dass sich die Biographieträger*innen trotz der kognitiven und funktionalen Verlust Erfahrungen in ihrer momentanen Lebenssituation wohlfühlen. Auf diese Ambivalenz hat auch Wahl (2023: 9) verwiesen: „So scheinen besonders im hohen Alter positive Gestimmtheit und depressive Symptome durchaus nebeneinander stehen zu können, d. h. sich gut und deprimiert zu fühlen scheint gleichzeitig möglich zu sein.“ Hiermit hängen auch die im SOK-Modell benannten Prozesse zusammen, denn zur Aufrechterhaltung des Wohlbefindens und des eigenen Selbstbildes treten zunehmend kompensatorische Strategien und die Ablösung von unerreichbar gewordenen Zielen in den Vordergrund (Brandtstädter 2011: 75, 101). „Dieses Phänomen verweist auf protektive Mechanismen“ (ebd.: 101; vgl. auch Bolze 2020: 34), die auch als Bildungsprozesse gedeutet werden können. Aus dieser Fähigkeitenperspektive – auch unter den Bedingungen einer Alzheimerdemenz – kann ebenfalls an das Konzept der Arbeitslinien Corbin/Strauss (1993, 2010) angeknüpft werden (Alltagsarbeit, krankheitsbezogene Arbeit und biographische Arbeit, vgl. auch Kardorff/Schönberger 2013: 250).

Dahingegen arbeiten die zwei im Privathaushalt lebenden Biographieträger (Walter, Fred Landgraf) tatkräftig und aktiv an einem Lebensarrange-

ment, um ihre Autonomie aufrechtzuerhalten. Das gemeinschaftliche Erleben in der Schicksalsgemeinschaft der Partnerschaft ist förderlich im Hinblick auf das Arrangement mit der Krankheit: Sie scheinen die erforderliche Energie aus der Begleitung und Unterstützung durch signifikante Andere zu schöpfen, wodurch die soziale Dimension von Bildung symbolisiert wird (Koller 2014: 234). Darüber hinaus bestimmen medizinisch-therapeutische Institutionen in hohem Maße alltagsbezogene Lernprozesse und regen zur biographischen Reflexion an. Sie befinden sich mitten im Prozess der aktiven biographischen Selbstreflexion, indem sie versuchen ein individuelles Konzept seines „eigenen Krankseins in Beziehung zu vergangenem und antizipiertem zukünftigen Leben“ (Detka 2011: 194) zu generieren. Ihnen wird durch biographisches Wissen ermöglicht, aktiv neue Handlungsmöglichkeiten zu eröffnen, obwohl ihre Lebensperspektive begrenzt ist (Walter, Fred Landgraf). Eine aktive Gestaltung des Lebensendes gewinnt an Relevanz, da „Sterben stets auch Handlung, ja Handeln-Müssen“ evoziert, wie Streeck (2017: 31) hervorhebt. Dadurch kann sich auch die Biographie in einem beachtenswerten Maße verändern, indem die Biographieträger*innen biographische Konstruktionen und Relevanzen neuordnen und sich folglich ihre Selbst- und Weltverständnisse modifizieren (Paul/Hanses 2023: 448); dies verdeutlicht das entwickelte Prozessmodell (Kapitel 8). Bei ihnen zeigt sich auch das Doppelgesicht der Autonomie: einerseits weisen sie eine zuversichtliche Lebenseinstellung und ein starkes Streben nach Autonomie auf, die mit einer hohen Selbstwirksamkeit und Resilienz verbunden sind. Andererseits können sie unter Bedingungen der Krankheit perspektivisch nicht mehr autonom und selbstbestimmt leben. Für die Betroffenen wird es daher wichtig im Rahmen eines prospektiven Lernprozesses ihr Autonomiemodell Stück für Stück aufzugeben, um angemessen mit den Auswirkungen der Alzheimerdemenz umgehen zu können.

Es lässt sich insgesamt eine dynamische Beziehung zwischen prozessualzeitlichen, strukturell-gegenständlichen, räumlichen und modalen Lernphänomenen (Nittel 2023; Nittel/Hellmann 2017; Nittel/Seltrecht 2013c) rekonstruieren. Die Prozesse changieren zwischen:

- a) partiellem zielgerichteten Neulernen unter deutlich weniger kognitiven Kapazitäten auf Grund der Alzheimerdemenz, z. B. durch das Annehmen der Patient*innenrolle;
- b) zielgerichtetem Umlernen durch das Zurückgreifen auf bestehende Wissens- und Erfahrungsbestände und die Transformation dieser in andere Gegenstands- und Handlungsbereiche: Das Arrangieren lernen mit den lebenspraktischen Auswirkungen durch die Neujustierung von Pflichten und mit der Endlichkeit des eigenen Lebens;
- c) interaktionsgeschichtlichem Lernen durch Aushandlungsprozesse mit signifikanten Anderen, wenngleich die Qualität der Beziehungen und die Art der Aushandlungsprozesse sich unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz verändert haben;

- d) naturbedingtem Verlernen von früheren Erwartungen und Plänen sowie dem Abschied nehmen von Idealvorstellungen;
- e) partiellem Nichtlernen durch Festhalten am Selbstverhältnis und den damit verbundenen biographischen Handlungsschemata, wenngleich dessen Grundlage durch krisenhafte Entwicklungen entzogen ist. Alle Biographieträger*innen versuchen ihr Selbstbild in unterschiedlicher Weise aufrechtzuerhalten, auch wenn sie dabei schmerzlich erleben, wie sich ihr Leben mit zunehmendem Alter und unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz verändert.
- f) Zusätzlich kommt es auch zu leidgeprüften Lernprozessen durch die alltagstheoretische Verarbeitung des Krankheitserlebens bzw. des Erlebens des kognitiven Verfallsprozesses – nicht zuletzt im Rahmen des autobiographisch-narrativen Interviews und
- g) teilweise auch zu schöpferischem Lernen durch den Lern-Arrangement-Prozess mit der Alzheimerdemenz, indem die eingeschränkten Handlungskapazitäten von den Betroffenen in Teilen akzeptiert werden.

Schöpferische Lernprozesse sind aus einer biographieanalytischen Sicht im Rahmen eines biographischen Wandlungsprozesses möglich, die bspw. durch Aspekte der krankheitsangemessenen Neuorganisation der Alltagsbewältigung, der Realisierung von Aktivitäten und dem Verfolgen von eigenen Interessen gekennzeichnet sind (Detka 2011: 172). Unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz ist dieses Lernphänomen aber nicht auf ein besseres Leben oder Haltungen als früher ausgerichtet. Die Alzheimerdemenz ist eher als ein integraler Bestandteil, aber nicht als akzeptierter Bestandteil des Lebens anzusehen. Die Integration der Krankheit in die Biographie erfolgt im Modus der Reflexion, wodurch aus einer erziehungswissenschaftlicher Perspektive ein Bildungsprozess nachvollzogen wird. Dabei kommt es aber nicht zu einer grundlegenden Transformation, sondern zu einem partiellen Umbau des Selbst- und Weltverhältnisses, das sich in Akzentverlagerungen und Bedeutungsverschiebungen zeigt. Folglich grenzt sich das empirisch konzeptualisierte Verständnis von Bildungsprozessen (Kapitel 9) bewusst vom biographischen Wandlungsprozess und der darin implizierten transformatorischen Bildung ab.

Dies ist auch dadurch begründet, dass einige Biographieträger*innen (Anna, Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert) kein Krankheitsbewusstsein aufweisen, weshalb sie sich auch zu der eigenen Erkrankung nicht verhalten können, sondern sich vielmehr mit lebensgeschichtlichen Verlusterfahrungen und der veränderten Lebenssituation auseinandersetzen. Jelena Zach und die anderen Biographieträger*innen mit nicht-kommuniziertem Krankheitsbewusstsein haben im Interview die Krankheit nicht benannt und biographische Entwicklungspfade sind nur teilweise rekonstruierbar. Sie gehen eher emotionszentriert mit den Herausforderungen des Alterns und den Umständen um. Es finden Veränderungen ihres sozialen Umfeldes, ihrer Rol-

len und in ihren Beziehungen statt, was in Teilen zum Umdenken und einer Veränderung ihres jeweiligen Weltverhältnisses führt. Dennoch bemühen sie sich weiterhin um die emotionale Aufrechterhaltung und Stabilisierung ihres Selbstbildes, wenngleich sie diesem nicht mehr nachkommen können. Besonders auffällig ist aber, dass das Erleiden der Alzheimerdemenz bei den Interviewpartner*innen eine untergeordnete Rolle zu spielen scheint, wodurch ein biographischer Wandlungsprozess im Sinne einer durch eine Krise ausgelöste Transformation ausbleibt. Sie versuchen eher Normalität zu wahren und ihrer Lebenssituation etwas Positives abzugewinnen.

Zusammenfassend wird bei den Biographieträger*innen ihre ambivalente Haltung bezüglich ihres jeweiligen Selbst- und Weltbilds deutlich: Einerseits versuchen sie an ihrem Selbstbild festzuhalten, andererseits passen sie sich aber auch an die aktuelle Situation an. Damit zeigt sich, dass Bildungsprozesse nicht immer nur durch Krisenerfahrungen ausgelöst werden und dass es nicht immer nur um Steigerung bzw. Fortschritt gehen muss. Wie sich in den empirischen Ergebnissen gezeigt hat, können folglich Krisenerfahrungen nicht automatisch in einer biographischen Ressource des Umgangs übersetzt werden, sondern auch andere Komponenten wie das Milieu, Sozialisationserfahrungen, soziale Interaktionen mit Bezugspersonen etc. sind dabei in den Blick zu nehmen. Des Weiteren zeigte sich, dass die krankheitsbezogenen Bearbeitungsprozesse mit der grundsätzlichen Lern- und Aneignungsbereitschaft der Biographieträger*innen zusammenhängen. Demnach setzt die Geragogik mit ihrem Bildungsverständnis zu spät in Bezug auf die Bewältigung bzw. den Umgang mit den Verlusterfahrungen des Alter(n)sprozesses an. Dies könnten mögliche Ansatzpunkte für die weitere erziehungswissenschaftliche Theoriebildung sein, wie erste Überlegungen in Kapitel 9 bereits gezeigt haben.

Die Interviews der Studie hatten nicht den Zweck, biographische Arbeit zu leisten, sie hatten aber diesen Effekt durch die Aufforderung zum biographischen Erzählen.¹⁵⁵ Die zufällige Begegnung mit der verhältnismäßig jungen Forscherin, die nach den Erlebnissen und Erfahrungen fragte und zum Erzählen der Lebensgeschichte aufforderte, war teilweise der Anstoß zu einer Bilanzierung und Selbstvergewisserung. Die Fremdheit der Interviewsituation, die die Alltäglichkeit des Lebens durchbricht (vornehmlich in der Altenpflegeeinrichtung), und die fremde Interviewerin, die nur fragte und undurchschaubar blieb, führten teilweise zu Irritationen bei den Biographieträger*innen.

Diese irritierende Erfahrung sowie die Anregungen zur Erinnerung und zur Reflexion waren bildend (Koller 2016a, 2016b). Es wurden bei den Interviewpartner*innen Erinnerungen reaktiviert, wodurch sich auch ihr jeweili-

155 Die nachfolgenden Ausführungen enthalten kürzere Ausschnitte aus zwei Beiträgen, die überarbeitet und ergänzt wurden: Wigger/Berner (2024) und Berner (2021).

ges Selbstbild zu einem Ganzen formte. Durch diese Reaktivierung und der diesbezüglichen Reflexionen kamen sie dann im (chronologischen) Erzählen ihres Lebensverlaufs wieder zur Reflexion ihrer derzeitigen Lebenssituation: Sie konnten erlebte Begrenzungen benennen, mit denen sie sich scheinbar arrangieren. Darüber hinaus setzten sie sich in unterschiedlicher Weise mit ihrer eigenen Endlichkeit auseinander und verhielten sich dazu. Es wird also deutlich, dass sich die Biographieträger*innen durch das Einlassen auf das Interview und die damit verbundene Aufforderung, ihre Lebensgeschichte zu erzählen, über ihren eigenen Status vergewisserten: die Relativierung ihres alten Selbstverhältnisses durch die veränderte Lebenssituation, zum einen in der stationären Altenpflegeeinrichtung, zum anderen im Privathaushalt standen hierbei im Fokus. Aus bildungstheoretischer Sicht vollziehen die Betroffenen damit im Horizont der Interviewsituation einen Bildungsakt, den Derbolav in der Adaption einer Hegelschen Denkfigur als ein „Im-Andern-zu-sich-selber-Kommen“ (Derbolav 1987b: 185; Wigger 1997) bestimmt hat.

Trotz dieses durch das Interview angeregten Bildungsaktes zeigten sich die Grenzen des Bildungsprozesses der Interviewpartner*innen: Vielen von ihnen fehlte die Kraft zu einer biographischen Gesamterzählung und zu einer biographischen Neukonzeptualisierung (vgl. dazu Paul et al. 2017).¹⁵⁶ Rückblick und aktualisierte Erinnerungen blieben in einigen Interviews fragmentarisch, und ihre Erzählungen waren nicht durch Verkettungen, sondern eher von einer Reihung von z. T. bruchstückhaften Erinnerungen gekennzeichnet, wobei sie versuchten, an ihrem früheren Selbstbild festzuhalten (Anna, Jelena Zach, Elfriede, Hans, Thea, Greta, Albert). Dies lag aber nicht im Anschluss an das „Ideal eines Rückblicks als Greis“ an der „Lockerung der eigentlichen zeitlichen Abfolge“ (Spranger 1974: 342), womit einhergeht, dass sich die Biographieträger*innen auf das Wesentliche konzentrieren und eine Gruppierung nach wichtigen Zusammenhängen vornehmen. Vielmehr zeigten die biographischen Erzählungen, dass für die Biographieträger*innen „am Ende des Lebens die Idee der ganz eigenen Geschichte und ein klarer Selbstentwurf maßgeblich im Vordergrund“ (Paul et al. 2017: 230) stehen – im Anschluss an das Zufriedenheitsparadoxon.

156 Paul et al. haben in dem DFG-geförderten Forschungsprojekt „Konstruktionen des Sterbens. Analyse biographischer und professioneller Perspektiven im Dienstleistungskontext“ (2010-2015) in einer Doppelperspektive sowohl die biographische Perspektiven von sterbenden Menschen als auch die professionellen Perspektiven der am Hilfeprozess beteiligten Expert*innen in verschiedenen institutionellen Kontexten untersucht (Paul et al. 2017: 236, Anm.) Sie konnten bei den biographischen Erzählungen der sterbenden Menschen herausarbeiten, dass für „die Erzählenden [...] am Ende des Lebens die Idee der ganz eigenen Geschichte und ein klarer Selbstentwurf maßgeblich im Vordergrund“ (Paul et al. 2017: 230) stehen. Zudem sind die Erzählungen „durch die Aneinanderkettung von Ereignissen gekennzeichnet – wobei eine dramatisierende Verknüpfung ausbleibt“ (Paul et al. 2017: 230).

Durch die biographische Arbeit, die die Biographieträger*innen im Rahmen der Interviews vollzogen haben, zeigt sich eine Dialektik von subjektiven Vorstellungen in Bezug auf die Krankheit bzw. das Erleben der vermeintlich altersbedingten Abbauprozesse. In Anlehnung an die Studie von Harman/Clare (2006) geht es um „It will get worse, and I want to be me“ (ebd.: 490). Die Biographieträger*innen nehmen einerseits die fortschreitende Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes wahr und stellen emotionale Bearbeitungsversuche an, um den Umgang mit der veränderten Lebenssituation aufzuzeigen. Dabei standen sie vor der Herausforderung, ihr Identitätsgefühl und ihre persönliche Integrität durch die biographischen Erzählungen aufrechtzuerhalten, um ihre subjektive Lebensqualität zu wahren. Folglich waren die Interviews durchsetzt von Normalisierungsbemühungen der Betroffenen (Detka 2018: 166), die zum Ausdruck bringen sollten, wie gut und ‚normal‘ sie mit der Alzheimerdemenz bzw. den Veränderungsprozessen leben können. Andererseits zeigte sich in den empirischen Ergebnissen, dass die Biographieträger*innen sich der Kraft des Verfallsprozesses nicht entziehen können. Dadurch wurden Dilemmata in Bezug auf das Krankheitsverständnis, die emotionalen Auswirkungen auf das Identitätsgefühl sowie veränderte soziale Interaktion und Beziehungen sichtbar.

Die Biographieträger*innen unterliegen dadurch einer grundlegenden Paradoxie und damit verbunden einer Ambivalenz: die Lebensabschlussarbeit, die sie in unterschiedlichen Abstufungen leisten (beispielsweise bei Fred Landgraf in Auseinandersetzung mit seinem selbstbestimmten Sterbeprozess oder bei Jelena Zach durch das resignierte Anpassen an die subjektiv empfundene Endstation Altenpflegeeinrichtung), hat zwar eine klare Grundstruktur in Anlehnung an ihre biographischen Handlungsschemata und das biographische Geworden sein, aber sie können unter der Totalität der Umstände und der äußerst negativen Prognose ihrer Krankheit diese Lebensabschlussarbeit nicht abschließen. Bestimmte Dinge, die im Leben wichtig waren, wie z. B. Autonomie oder enge Beziehungen, können auch im Sterben wichtig bleiben, aber sie können dann eine andere Bedeutung oder einen anderen Stellenwert bekommen. Anderes wird erst am Lebensende relevant, wie das Bewusstsein des nahenden Todes oder eine zufriedenstellende Lebensbilanz, die erreicht werden kann. Auch die kognitiven und körperlichen Einschränkungen und Beschwerden, die mit der lebensbedrohenden Krankheit einhergehen, können das, was die Interviewpartner*innen als wichtig empfunden haben, verschieben (Streeck 2017: 32; Brinkmann 2008: 115). Die reflexive Auseinandersetzung mit der Alzheimerdemenz – wenn sie denn überhaupt stattgefunden hat – stellt folglich einen Bildungsprozess mit tiefer Doppeldeutigkeit und mit offenem Ausgang dar: Die Betroffenen changieren zwischen hoffender Antizipation und Enttäuschung, Arrangement und Abwehr, Selbstbestimmung und Selbstentzug, sowie Aktivität und Passivität.

Besonders erkenntnisreich ist der erste Eckfall, Fred Landgraf, weshalb noch einmal kurz skizziert werden soll, wie sich sein Lern- und Bildungsprozess unter den Bedingungen der Alzheimerdemenz und im Rahmen des autobiographisch-narrativen Interviews durch geleistete biographische Arbeit gestaltete.

Sein Umgang mit der Krankheit ist im Interview reflexiv und er nimmt an einigen Stellen eine Beobachterrolle ein: Er bewertet auf einer analytischen Ebene die Funktionsweise des Gehirns und seine biographische Entwicklung. Zudem fordert er immer wieder die Interviewerin zur Bestätigung seiner Analyse auf. Ausgelöst durch das Erzählen seiner Lernerfahrungen in der Rehabilitation wird im Interview ein biographischer Reflexionsprozess initiiert, wodurch sich Herr Landgraf in einem Erkenntnisprozess als Bildungsprozess befindet. Die Interaktionssituation in der Quasi-Öffentlichkeit nimmt hierbei eine zentrale Rolle ein, denn er scheint der Interviewerin als fremde Person zu vertrauen, ohne mögliche Folgen zu befürchten – insbesondere auch deshalb, weil seine Ehefrau als signifikante Andere in der Interaktionssituation nicht anwesend ist. Es findet bei Herrn Landgraf ein Annehmen der inneren Patientenrolle statt, was wiederum zur Veränderung seiner personalen und sozialen Identität führt. Er wird vom gesunden Rentner zum Patienten, der mit dem Tod konfrontiert ist. Sein Selbst- und Weltverhältnis wird durch die Reflexion der Krankheit Alzheimer als Krisenerfahrung partiell transformiert, es kommt zu Bedeutungsverschiebungen und Akzentverlagerungen, sodass er sich mitten im Umbau seiner Identitätsformation befindet. Dies ist ein Ansatz für den im Interview initiierten Prozess, denn die von ihm geleistete biographische Arbeit ermöglicht es ihm, sich „biographisch tief verwurzelte Orientierungen, Basispositionen und Interessen wieder zu vergegenwärtigen und daran in der Entwicklung neuer Lebensbezüge mit der Krankheit anzuknüpfen“ (Detka 2011: 195f.): Sein zentraler Bearbeitungsmechanismus fokussiert auf ein selbstbestimmtes Leben. Er möchte nicht abhängig von Dritten sein und fremdbestimmt leben. Seine größte Angst ist das „Siechtum“, die ihn wiederum dazu bringt, selbstbestimmt über das Ende seines Lebens entscheiden zu wollen. Fred Landgraf entwickelt in dem Rahmen des autobiographisch-narrativen Interviews eine Eigentheorie über sich selbst, indem er einerseits seine Ängste darlegt und andererseits nach Zufriedenheit im Leben sucht, indem er an den positiven Seiten in seiner Biographie sowie an dem, was er geleistet hat, festhält. Falls er die positiven Seiten – die Selbstbestimmung – nicht mehr umsetzen kann, möchte er sein Leben selbstbestimmt beenden und den Weg der aktiven Sterbehilfe wählen. Dadurch befindet sich der Biographieträger in einem eigentheoretischen Verarbeitungsdilemma. Herr Landgraf kann im Interview seinen Erkenntnis- und Bildungsprozess nicht abschließen. Dies zeigt sich auch durch die ausgeprägte Bilanzierungsphase, in der er sich befindet: Er vergleicht seine berufsbio-graphische Entwicklung mit den Krankheitsprozessen in Bezug auf seine

Krisenerfahrungen und wie er es immer wieder geschafft hat, sich daraus zu kämpfen („wie Phoenix aus der Asche“, Z. 583). Interessanterweise kann er trotz seiner multiplen Erleidenserfahrungen eine positive Lebensbilanz ziehen; dies verweist erneut auf das Zufriedenheitsparadoxon.

Damit wird die biographische Reflexion im Interview „gewissermaßen selbst das Medium, in dem die Person sich bildet“ (Müller 2014b: 541; vgl. auch Marotzki 2006a). Folglich können Lebensgeschichten als Bildungsgeschichten gelesen werden, wobei sich „dieser Zusammenhang als eine Art Interdependenz beschreiben [lässt], als einen von beiden Seiten her figurierten Zusammenhang“ (Müller 2015: 144). Die Arbeit mit der Biographie und der Rückblick auf das eigene Leben stellt demnach die Bildungsarbeit dar, indem die Biographieträger*innen aus ihrem Leben lernen und ihr bisheriges Leben erinnernd reflektieren (Schulze 1999: 39). Dies kann im Rahmen von gezielter Biographiearbeit gelingen – auch im Kontext von Forschung: Nicht nur die Selbstreflexivität und das Wohlbefinden der Biographieträger*innen kann dadurch gesteigert werden, sondern Biographiearbeit kann auch bei der Bearbeitung und dem Umgang mit belastenden Lebensereignisse unterstützen und in krisenhaften biographischen Umbruchsituationen stabilisieren (Bolze 2020: 256; Hölzle 2011b: 39; vgl. auch Miethe 2017). Gerade Pflegebedürftigkeit, der Einzug in eine stationäre Altenpflegeeinrichtung oder eine Demenzerkrankung können Krisenerfahrungen sein, die durch unterstützende Biographiearbeit bearbeitet werden können, wie sich in den Interviews mit Jelena Zach und Fred Landgraf zeigte. Das Akzeptieren des gelebten Lebens und eine Haltung zur eigenen Endlichkeit einzunehmen (Bozzaro 2015: 57f.), können weitere Bildungspotenziale entfalten und die Resilienz der Betroffenen stärken. Im Anschluss an Forschung in der sozialwissenschaftlichen Versorgungsforschung spielt hierbei auch die Gefühlsarbeit eine große Rolle (Meier zu Verl 2023b; Dinand/Autschbach/Halek 2023; Strauss/Fagerhaugh/Wiener 1980), besonders dann, wenn erste aphasische Störungen bei den Betroffenen auftreten.

Daher ist für Menschen mit einer Alzheimerdemenz der von außen gegebene Impuls, das Leben zu erzählen, bedeutend, um der eigenen Lebensgeschichte am Lebensende einen Sinn zu geben (Remmers/Kruse 2014: 222; Brandtstädter 2011: 169).

Ein kurzes Fazit

In Anlehnung an eine lern- und bildungstheoretische resp. erziehungswissenschaftliche Perspektive (Koller 2016a: 150) als auch an einen biographieanalytischen Blickwinkel, die die Studie mitgeleitet haben, wurden Lern- und Bildungsprozesse mit qualitativ-biographischen Forschungsmethoden empirisch untersucht. Mithilfe des methodischen Instrumentariums der biographischen Erzählanalyse konnte, „das Verstehen des Lebens mit einer Krankheit“ (Schütze 2016a: 135) ermöglicht werden. So wurde durch die Rekonstruktion

von biographischen Erleidens-, Entwicklungs- und Bildungsprozessen „ein Verständnis des Ineinandergreifens von Krankheit und Lebensführung“ (ebd.: 135f; vgl. auch Ohlbrecht 2023: 636) der Biographieträger*innen entwickelt. Es wurde die Rolle lebensgeschichtlich erworbener Fähigkeiten, eingeschlossen dem Umgang mit schwerwiegenden persönlichen Lebensereignissen, ebenfalls in den Blick genommen, um die Bearbeitung und den Umgang mit der Alzheimerdemenz in einem früheren Krankheitsstadium nachzeichnen zu können.

Die biographischen Reflexionen der Biographieträger*innen haben nicht zu tiefgreifenden biographischen Veränderungen im Welt- und Selbstbezug geführt, sondern sie halten vornehmlich an ihren biographischen Handlungsschemata fest. Durch die Prozesse der Veränderung aufgrund der Alzheimerdemenz setzen sie sich mit ihrer biographischen Identität auseinander, wobei eine Integration der Krankheit in das biographisch gewachsene Selbstbild nur teilweise erfolgt. Die Akzeptanz der Alzheimerdemenz als Ganzes kann – auch aufgrund der negativen Krankheitsprognose – ausgeschlossen werden, denn das würde eine gewisse Finalität implizieren. Aus dem Grund greift auch das psychologische Bewältigungskonzept nicht: Die Frage des ungelebten Lebens kann nicht bewältigt, sondern ausschließlich bearbeitet werden. Durch geleistete biographische Arbeit können die Biographieträger*innen ein Arrangement mit der Alzheimerdemenz bis zu einem gewissen Zeitpunkt aufrechterhalten.

Trotz der durchaus positiven Ergebnisse der Studie, die auf mehrdimensionale Fähigkeiten sowie Lern- und Bildungsprozesse verweisen, muss abschließend festgehalten werden, dass sich in vielen Interviews der kognitive Verfall der Möglichkeiten der Erinnerung und Reflexion zeigte: Die Interviewpartner*innen sind mit der neurobiologisch erzeugten ‚Entbildung‘ und dem funktionalen Abbauprozess aufgrund der Alzheimerdemenz konfrontiert, wodurch das Medium (das Gedächtnis), das den Betroffenen Erinnerungen an ihr vergangenes Leben schenkt, immer schwächer wird und sie früher oder später alle Fähigkeiten verlieren werden. Dennoch sind bei Menschen mit einer Alzheimerdemenz auch in einem späteren Krankheitsstadium noch Reste des Selbst (Kruse 2017: 337; Remmers/Kruse 2014: 224; Ahlsdorf 2010: 354f.) erkennbar, die eine hohe biographische Prägung haben. Aus dem Grund ist eine Stimulation und Aktivierung mit intensiven Bezügen zur Biographie in der Forschung und Arbeit mit Menschen mit Alzheimerdemenz von essentieller Bedeutung.

10.1 Reflexion der Methodik und des Forschungsprozesses

„Solange es qualitative Forschung gibt, solange gibt es auch die Diskussion um Gütekriterien.“ (Marotzki 2006b: 125) Steinke (2017: 320) und Vertreter*innen der Grundposition, dass quantitative Kriterien nicht auf qualitative Forschung übertragbar sind, nehmen „die wissenschaftstheoretische, methodologische und methodische Besonderheit qualitativer Forschung als Ausgangspunkt für die Formulierung geeigneter Kriterien“. Diese werden in der vorliegenden Studie berücksichtigt.

Wie das Kapitel 6 zeigt, wurde der Forschungsprozess gemäß der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit und reflektierten Subjektivität sorgfältig dokumentiert und zugleich reflektiert. Das Vorverständnis und die Erwartungen der Forscherin wurden dargelegt und die Erhebungsmethode sowie der Erhebungskontext reflektiert (Kapitel 6.2). Nierobisch (2016: 141) hält fest, dass „die Anwendung kodifizierter Verfahren, wie z. B. das Narrative Interview von Fritz Schütze [...] die intersubjektive Nachvollziehbarkeit“ erleichtern. Gleiches gilt für den Auswertungsprozess, der in Kapitel 6.3 dokumentiert wurde. Zur Gewährleistung der Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit sind Interpretationen in Gruppen wichtig (Steinke 2017: 326), weshalb im gesamten Forschungsprozess unterschiedliche Forschungs- und Interpretationswerkstätten eine wichtige Rolle einnahmen. Die Studie wurde in allen Phasen, inkl. der Vorbereitung wie auch sämtliche Forschungserfahrungen, in den Forschungsgruppen präsentiert. Zudem wurde mit den Teilnehmer*innen an ausgewählten Ausschnitten des Datenmaterials gearbeitet. Auch die praktischen und ethischen Herausforderungen, die die Studie potenziell für die Forscherin beinhaltete, wurden im Rahmen eines Promotionskolloquiums der FernUniversität in Hagen diskutiert. Forschungswerkstätten verweisen auf ein „Wechselspiel von exemplarischem Vormachen (durch den Gruppenleiter) und dem Selbermachen und Sich-Erproben der angehenden Forscher/innen“ (Riemann 2011b: 68). Dabei ist der kommunikative Charakter ein Wirksamkeitsfaktor der zentralen Aktivitäten der Datenanalyse, d. h. bei dem Analyseschritt der strukturellen Beschreibung wurden Teile des biographischen Prozessgeschehens der zwei Eckfälle in der Interaktion einer Arbeitsgruppe, also im dialogischen Beschreiben und Argumentieren, entfaltet (Riemann 2011b: 68). Auf verschiedenen wissenschaftlichen Tagungen wurde zusätzlich der Forschungsprozess und die ersten vorläufigen Ergebnisse präsentiert und mit dem Fachpublikum diskutiert.

Kapitel 6.1 legt die Gegenstandsangemessenheit der ausgewählten Methoden für die Studie dar und begründet diese folgendermaßen: Das autobiographisch-narrative Interview und das narrationsstrukturelle Verfahren der Bio-

graphieanalyse eigneten sich besonders gut als empirische Methoden für „alle Untersuchungsgegenstände mit Prozess- bzw. Ereignischarakter, die aus dem subjektiven Erleben von Beteiligten heraus geschildert werden“ (Kleemann/Krähnke/Matuschek 2013: 105). Ferner waren sie als Methoden gut geeignet, weil durch die Schwere der Krankheit die Identität sowie die Selbst- und Weltverhältnisse der Betroffenen bedroht werden und durch die Alzheimerdemenz „einschneidende biographische Verlaufskurvenprozesse des Erleidens“ (Werwick 2012: 34) ausgelöst werden können, die mithilfe der Biographieanalyse rekonstruierbar sind.

Dennoch kann unter Bezugnahme auf Schützes (1983, 1989, 2016d) methodologische und erzähltheoretische Grundlagen kritisch diskutiert werden, ob das narrationsstrukturellen Verfahren im Rahmen der vorliegenden Studie überhaupt gegenstandsangemessen ist oder an seine Grenzen stößt. Die Forschung wurde zunächst geleitet durch die Irritation, dass Schütze eine gewisse Verbalisierungskompetenz für autobiographisch-narrative Interviews voraussetzt. Aus dem Grund wurde noch stärker auf eine Fähigkeitenperspektive bei Menschen mit Alzheimerdemenz fokussiert. Es ist in diesem Zusammenhang anzumerken, dass in einigen der Interviews keine lebensgeschichtlichen Erzählungen möglich waren. Zwei Vermutungen sind möglich: Entweder gab es Gründe auf Seiten der Biographieträger*innen, die es ihnen „erschweren oder unmöglich machen, [ihre] Lebensgeschichte zu erzählen“ (Fuchs-Heinritz 2009: 311) oder die kognitiven Einschränkungen aufgrund der Alzheimerdemenz sind bereits zu weit fortgeschritten. Daher kann nicht, wie von Schütze in seiner Homologieannahme formuliert, davon ausgegangen werden, dass Lebensbereiche von den Biographieträger*innen nicht erzählt werden, weil sie nicht relevant sind.¹⁵⁷ Vielmehr handelt es sich mit höherer Wahrscheinlichkeit eher um eingeschränkte Erinnerungs- und Verbalisierungsfähigkeiten. Zudem zeigte sich in einigen Interviews, dass zwar eine ‚klassische‘ autobiographische Erzählung nicht stattfand, aber die Zugzwänge des Erzählens dennoch eine intensive Wirkung besitzen – wie sich beispielsweise im Interview mit Jelena Zach gezeigt hat, die sich trotz fehlender Erzählaufforderungen seitens der Forscherin häufig im zirkulären Erzählen befand. Ferner sind Prozessverläufe durch die Analysemöglichkeiten, die das narrationsstrukturelle Verfahren bietet, rekonstruierbar; dies zeigen die ausführlichen Einzelfallportraits (Kapitel 7.2). Es hat sich insgesamt gezeigt, dass die Forschungsrealität bei einer Studie mit Menschen mit einer beginnenden Alzheimerdemenz anders verläuft, als sie idealtypisch proklamiert wird. Demzufolge lag der Studie ein breites Verständnis von Narrativität zugrunde: Narrativität kann auch dann noch identifiziert werden, wenn Erzäh-

157 An dieser Stelle soll noch einmal kritisch auf die unterschiedlichen Erzählstimuli verwiesen werden. Im Interview mit Fred Landgraf gab sie unbewusst ihr Erkenntnisinteresse preis und fokussierte damit auf das Lernverhalten. Eine Reflexion dazu findet sich in Kapitel 7.1.3.

lungen „fragmented, inconsistent and incoherent“ (Baldwin 2006: 106) sind. Die erhobenen Biographien und empirischen Ergebnisse geben somit einen wichtigen Praxiseinblick. Sie verweisen auf mögliche methodische Weiterentwicklungen in Hinblick auf die Forschung mit vulnerablen Gruppen, aber auch in Bezug auf die pädagogische Praxis und die Potenziale von Biographiearbeit. Dabei müssen jedoch die Grenzen der Narrativität berücksichtigt werden, wenn durch den progredienten kognitiven und funktionalen Abbauprozess die Biographie der Betroffenen „allmählich an Plastizität und Detailreichtum“ (Gutzmann/Zank 2005: 64) verliert. Hier ließen sich Anschlüsse an rehabilitationspädagogische methodologische Diskussionen heranziehen, die eine inklusive Perspektive einnehmen.

Eine weitere Herausforderung des methodischen Vorgehens stellte sich darin, dass eine forschungspraktisch angemessene und umsetzbare ‚Analyseanleitung‘ nur schwer zu finden ist. In der Methodenliteratur gibt es bislang wenig anerkannte Weiterentwicklungen oder Präzisierungen des narrationsstrukturellen Vorgehens der Biographieanalyse (vgl. bspw. Detka 2005). Fritz Schützes publizierte methodologische Rahmungen, erzähltheoretische Überlegungen und Auswertungsbeispiele, die zumeist reproduziert werden, verbleiben bei den Beschreibungen eines methodischen Vorgehens wenig praxis- und anwendungsorientiert. Kleemann/Krähnke/Matuschek (2013: 106) halten fest, dass es dem Analyseinstrumentariums an einer „elaborierte[n] methodische[n] Ausarbeitung des Vorgehens beim Schritt der Wissensanalyse“ fehle. Dennoch handelt sich bei diesem nicht um ein verbindliches und starres Arbeitsschema im Sinne von „Vorschriften“ (Detka 2005: 351). Es geht vielmehr im Sinne einer abduktiven Forschungslogik in einem iterativen Forschungsprozess (Schütze 1984b: 368f; Detka 2011: 39) um den adäquaten Umgang mit den qualitativ erhobenen Daten, der sich an der Forschungsfrage und dem Forschungsfeld orientiert (Detka 2005: 351). Aus diesen Gründen gestaltete sich der Auswertungsprozess des ersten Eckfalls als intensiv und anspruchsvoll. In diesem Zuge wurde das methodische Vorgehen erprobt und schließlich ein individueller Analysestil entwickelt.

Besonders der Einsatz qualitativ-rekonstruierender Forschungsmethoden im Rahmen von Forschungsprojekten bedarf viel Zeit und eine intensive Auseinandersetzung mit dem erhobenen empirischen Material, um ein Thema adäquat bearbeiten zu können. Jedoch stehen dem „ökonomische Rationalitäten“ (Engel et al. 2022: 4) gegenüber, denn es wird den Forscher*innen durch Rahmenbedingungen eine stetig wachsende ‚effiziente‘ Ausgestaltung ihrer Forschungsvorhaben abverlangt. So werden von Forscher*innen teilweise „Abkürzungsstrategien“ ins Kalkül gezogen“ (ebd.), um diesen Anforderungen gerecht zu werden. In der Studie wurden nach der Analyse des ersten Eckfalls Abkürzungsstrategien angewendet, um das schwierige und sehr umfassende Thema bearbeiten zu können, sodass die Forscherin im Forschungs-

prozess entschied, zwei kontrastierende Eckfälle mit dem narrationsstrukturellen Vorgehen auszuwerten.

Die zwei ausgewählten empirischen Eckfälle (Jelena Zach, Fred Landgraf) sind sehr unterschiedlich: Frauen haben ein größeres Pflegerisiko als Männer und sind häufiger demenziell erkrankt. Zudem ist neben den Unterschieden in der gesundheitlichen Entwicklung bei Frauen und Männern interessant, dass Frauen – auch aufgrund der höheren Lebenserwartung – häufiger allein leben bzw. vollstationär versorgt werden, während die pflegebedürftigen Männer zum Beispiel zuerst von ihren Frauen im häuslichen Umfeld versorgt werden (Statistisches Bundesamt 2022). Aus dem Grund wären weitere Faktoren, wie Geschlecht, Lebensform, Versorgung und Unterstützung von Angehörigen etc., in einer differenzierteren Analyse zu berücksichtigen (Berner 2021: 144).

Die Studie hatte in ihren Anfängen das Ziel, weitere biographische Fälle für eine gegenstandsbezogene Theoriebildung hinzuzuziehen. Im Verlauf der Datenanalyse des ersten Eckfalls stellte die Forscherin jedoch fest, dass es einem forschungspragmatischeren Vorgehen bedarf, um die Studie in einem zeitlich realistischen Rahmen abzuschließen. Diese Überlegungen basierten nicht nur auf den Erfahrungen der sehr aufwändigen Fallrekonstruktion, sondern auch auf der Vielschichtigkeit der Thematik und den interdisziplinären Ansatzpunkten. Es wurden weitere Möglichkeiten und Ansätze zur Bearbeitung des empirischen Materials sowie des gesamten Themas offenkundig, weswegen eine stärkere Fokussierung notwendig war und das Ziel der vorliegenden Studie wurde dahingehend angepasst: Es sollte zunächst eine Erkundung des Forschungsfeldes erfolgen.

Die potenzielle Zielgruppe der Studie ist eine höchst heterogene Gruppe, die in der vorliegenden Studie nicht erschöpfend untersucht werden konnte. Es musste bei der Rekrutierung der Interviewpartner*innen eine Auswahl getroffen werden, wodurch auch die Reichweite der Ergebnisse eingeschränkt wird. Der Zugang zum Forschungsfeld ist dadurch begründet, dass Menschen mit einer Alzheimerdemenz, die nicht in einem institutionellen Kontext eingebunden sind und im häuslichen Umfeld wohnen, deutlich schwerer zu akquirieren sind – im Gegensatz zu Betroffenen, die in professionellen Settings agieren und leben und durch Gatekeeper*innen vertreten werden. Die Studie erhebt nicht den Anspruch einer theoretischen Sättigung. Dennoch reichen die Befunde über die zwei detaillierten und umfangreichen Einzelfallanalysen hinaus und zeigen im Sinne der minimalen und maximalen Kontrastierung verallgemeinerbare Zusammenhänge auf, wodurch die Entwicklung eines theoretischen Modells möglich wurde: Es konnten aus den zwei Eckfällen Kernkategorien entwickelt werden, die sich auch auf die anderen Interviews des Samples anwenden ließen. Zudem konnten die Ergebnisse mit bereits vorhandenen theoretischen Konzepten erklärt und diskutiert werden; insbesondere das differenztheoretisch-biographieanalytische Lernmodell, das als

Heuristik für die empirische Analyse genutzt wurde, eignete sich besonders. Es gestattete die Aufarbeitung von krankheitsbezogenen Erzählgehalten, mit denen unterschiedliche Lernprozesse verbunden sind. Auf dieser Grundlage konnten dann Bildungsprozesse jenseits von Krisen und Transformationen rekonstruiert werden.

Eine forschungsethische Reflexion der Datenerhebung wurde bereits in den Kapiteln 6.2.2 und 6.2.4 vorgenommen. dennoch sollen nachfolgend die wichtigsten Punkte zusammengefasst werden:

- a) Das Gatekeeping ist genuin für die Erziehungswissenschaft, jedoch auch ein grundlegendes Problem, da es zu einem erheblichen Bias in der Forschung führt. Die Studie versucht, Wege aufzuzeigen, wie Forschungsethik und Gatekeeping besser gehandhabt werden können.
- b) Eine Analogie zwischen dem Eingreifen in die Privatsphäre der Interviewpartner*innen und der Verweigerung eines Gesprächs kann nicht verallgemeinert werden. Die Erhebungspraxis im stationären Altenpflege-setting hat eher eine gewisse Dankbarkeit bei den Betroffenen gezeigt, dass sich die Forscherin für sie interessiert. Dadurch zeigt sich auch die ethnographische Haltung der Forscherin in Bezug auf das zu verstehenden und zu beschreibenden Untersuchungsfeld (Mey/Mruck 2011: 76; Marotzki 2006b: 119). Die Forscherin war Teil des sozialen Feldes, das sie verstehen wollte. Damit wurde sie gleichsam eine Einwanderin, die sich in einer neuen und ihr teilweise fremden Welt zurechtfinden muss: Das Setting der stationären Altenpflegeeinrichtung war der Forscherin nicht fremd aufgrund ihrer praktischen Erfahrungen; anders war dies bei den Strukturen eines ambulanten Pflegesettings, die ihr neu waren.
- c) Die Einwilligung für das Interview von den teilweise nicht mehr geschäftsfähigen Biographieträger*innen wurde mündlich von den Gatekeeper*innen und der Forscherin erfragt. Zusätzlich unterschrieben einige Interviewpartner*innen die schriftliche Einwilligungserklärung, wenn sie selbst mitteilten, dass sie noch die dafür entsprechenden Schreibkompetenzen besitzen. Eine weitere mündliche Einwilligung wurde zu Beginn des jeweiligen Interviews im Rahmen des Erzählstimulus eingeholt und auditiv aufgenommen.
- d) Die Bedeutung der pädagogischen Erfahrung im Umgang mit den Biographieträger*innen im jeweiligen Interviewsetting: Die Forscherin griff auf ihre pädagogischen Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit kognitiven, funktionellen und verhaltensspezifischen Beeinträchtigungen und ihr krankheitsspezifisches Fachwissen zurück, um die Interviewpartner*innen zu schützen, ihnen keinen Gefahren auszusetzen und sie in ihrer momentanen Lebenswelt ernst zu nehmen (Stichwort: Validation). Im Rahmen der vorliegenden Studie war die Demenz-Awareness gegeben. Die Konfrontation mit der eigenen Lebensgeschichte wurde in eini-

gen Interviews auch zur Konfrontation mit den eigenen kognitiven Einschränkungen (Ich kann nicht mehr erzählen vs. Ich will noch erzählen). Die Professionalität der Forscherin erwies sich als hilfreich, um diese (krisenbetroffenen) Situationen aufzufangen und pädagogisch zu intervenieren, um ihr momentanes Wohlbefinden und Selbstwertgefühl zu stärken (Abbildung 5). Dabei war es wichtig, das Verhältnis von Nähe und Distanz im Blick zu behalten und zwischen Vertrautheit und Fremdheit im Sinne der ethnographischen Haltung zu balancieren (Kotthaus/Reinhardt/Weste 2023: 147f; Marotzki 2006b: 118).

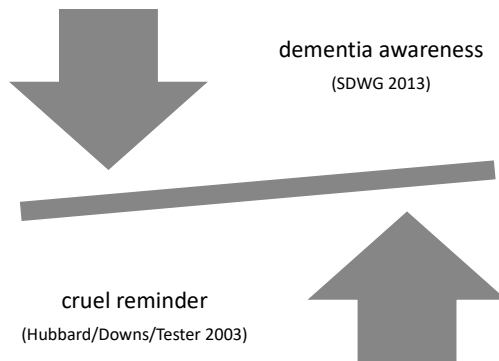


Abbildung 5: Herausforderungen in der Interviewführung mit Menschen mit Demenz

Letztlich lässt sich festhalten, dass sich die Integration der Ansätze von Biographiearbeit in die Forschungsmethodik als förderlich erwies. Dieses Erkenntnis ermöglicht Rückschlüsse auf die Forschungspraxis mit anderen vulnerablen Gruppen und verdeutlicht die Wichtigkeit einer methodischen Verknüpfung von Biographieforschung und (pädagogischer) Biographiearbeit sowie einer Weiterentwicklung des jeweiligen Instrumentariums.

10.2 Limitationen

Auch wenn die vorliegende Studie zahlreiche Erkenntnisse zu Lern- und Bildungsprozessen von Menschen mit einer beginnenden Alzheimerdemenz lieferte, war vorab nicht antizipierbar, wie groß und umfangreich die Erforschung der zentralen Fragestellung wird. Es zeigte sich, dass die zentrale Forschungsfrage ein anhaltendes Forschungsgebiet bleibt, für das die vorliegende Studie erste Ergebnisse und einen ersten theoretischen Modellentwurf

leistete. Limitierend muss zusätzlich betont werden, dass die empirischen Ergebnisse nicht den Anspruch erheben, gänzlich neu zu sein, auch wenn das Studiendesign mit der Zielgruppe für erziehungswissenschaftliche Forschung als innovativ gilt.

Es ergeben sich neben den in der methodischen Reflexion aufgeführten Limitationen (Kapitel 10.1) auch theoretische, die aufgrund der Größe des Forschungsfeldes nicht bearbeitet werden konnten.

- a) Wenn von den Kategorien Gesundheit und Krankheit gesprochen wird, spielen auch der Körper bzw. Leib eine Rolle. Vor allem im Alter und auch unter den Bedingungen einer Alzheimerdemenz können leiblich-negative Erfahrungen vordergründig sein, wie sich das Lernen des Alterns selbst und des Umgangs mit einer Krankheit vollzieht. Denn: „Lernerfahrungen sind nicht nur geistig-intellektuelle Erfahrungen, sondern auch leiblich-körperliche“ (Brinkmann 2008: 120). Auch wenn es bei einer Alzheimerdemenz nicht primär zu Schmerzen und anderen körperlichen Symptomen kommt, schreitet eine „Entfremdung der eigenen Leiblichkeit“ (Bozzaro 2015: 53) mit dem Krankheitsverlauf voran. Diese leibliche Dimension im Sinne des Ansatzes der „biographischen Körperkonzeption“ (Corbin/Strauss 2010: 66) als „das komplexe Wechselspiel zwischen Selbstkonzeption, Körper und biographischer Zeit“ (Herzberg 2018: 333) wurde in der Studie nicht weiter untersucht, wenngleich diese in der methodischen Anwendung implizit berücksichtigt wurden: Fritz Schützes Analyseinstrumentarium für narrative Interviews, nämlich die kognitiven Figuren des autobiographischen Stegreiferzählens, geht über ein enges Verständnis kognitiver Prozesse hinaus und schließt emotionale und körperlich-leibliche Erfahrungen mit ein (Schütze 1984a, 2006). Die Prozessstruktur der Erleidensverlaufskurve ist dabei unmittelbar mit den Kategorien Krankheit und Gesundheit verknüpft, wodurch auch Leiblichkeit als Medium des „menschlichen In-der-Welt-seins“ (Gukelberger/Meier zu Verl/Meyer 2023: 271) ins Zentrum der Erzählung gerückt werden kann (Herzberg 2018: 329f.).
- b) In den erhobenen Biographien wurden weitere Struktur- und Differenzkategorien sichtbar. Neben Alter und Krankheit zeigte sich zum einem die Kategorie Geschlecht als relevant, die durch generationsspezifische Weiblichkeits- und Männlichkeitskonstruktionen im Rahmen des Interviews deutlich wurde. Zum anderen ging es um die Kategorie Herkunft, die in den Interviews durch Flucht- und Migrationserfahrungen sowie die Beschreibung des Herkunftsmilieus zum Vorschein kam. Dementsprechend wurde herausgearbeitet, dass die Identitätsformationen bzw. Selbstverhältnisse der Biographieträger*innen sowohl durch die Strukturkategorie Geschlecht als auch durch ihre soziale Schicht bestimmt werden, wenngleich eine tiefergehende intersektionale Untersuchung nicht realisiert werden konnte.

- c) Institutionalisierungsprozesse wurden zwar herausgearbeitet, aber nicht weiter empirisch analysiert, wie beispielsweise bei Detka (2011) geschehen („das Agieren in der sozialen Welt in der Medizin“). Die professionellen Settings und die Institutionen, in denen die Biographieträger*innen eingebunden sind, spielten zwar eine Rolle in der Analyse, jedoch wurde nicht explizit der Einfluss dieser und die jeweiligen Kontexte analysiert – mit Ausnahme der Einzelfallanalyse von Fred Landgraf, der ausführlich von seinen (Lern)Erfahrungen in der Rehabilitation erzählte. Damit wurde eine Organisationssicht im Gesundheits- und Versorgungssystem sowie die Interaktion mit professionell Tätigen außen vorgelassen.

Die Dissertation verfolgte eine multiperspektivische Betrachtung des Untersuchungsgegenstands, wobei der Schwerpunkt vornehmlich auf einer erziehungswissenschaftlichen, einschließlich einer biographieanalytischen Perspektive lag, und damit eine gewisse Limitation aufweist. Die Forscherin hat in der Analyse und Diskussion zwar versucht, psychologische, medizinische und gerontologische Zugänge für die Kontextualisierung und Erklärung der empirischen Ergebnisse heranzuziehen, sowie Bezüge zur sozialwissenschaftlichen Versorgungsforschung herzustellen, jedoch war im Rahmen der Arbeit eine tiefergehende Bearbeitung nicht umsetzbar. Hieran können nachfolgende Forschungsprojekte ansetzen, um den interdisziplinären Austausch und eine Weiterentwicklung der transdisziplinären Zusammenarbeit zu fördern. Dabei soll es aber nicht um die Auflösung disziplinärer Eigenständigkeiten gehen, „sondern auf eine verbindende Orientierung“ (Zimmermann 2015: 226).

10.3 Ausblick

Die Vorstellung der Limitationen zeigte bereits weiterführende Ansatzpunkte für zukünftige Forschungsprojekte. Die folgenden Überlegungen sind ebenfalls an die Studie anschlussfähig, die zu einem weiteren Erkenntnisgewinn beitragen können.

Zunächst einmal verweisen die empirischen Ergebnisse auf das Potenzial hin, auch die anderen erhobenen Interviews einzelfallanalytisch auszuwerten, um einerseits der Einzigartigkeit der Interviewpartner*innen in ihrem biographischen Geworden sein gerecht zu werden und andererseits um die Reichweite der Ergebnisse zu erhöhen. Dadurch, dass mehr Betroffene zu Hause gepflegt und betreut werden, wäre es darüber hinaus von Bedeutung, einen Vergleich zu Menschen, die in einer stationären Altenpflegeeinrichtung leben, anzustreben: Wie unterscheiden sich Lern- und Bildungsprozesse hinsichtlich der beiden Gruppen? Die vorliegende Studie hat auf erste Tendenzen dazu verwiesen (Kapitel 8), jedoch besteht hier weiterer Forschungsbedarf, gerade weil das Sample der Studie ausschließlich zwei Betroffene, die im

Privathaushalt leben, enthält. Des Weiteren zeigen die Ergebnisse der Analyse, dass eine Anpassung an die Strukturen einer Institution, in der Menschen agieren und/oder leben, mehr oder minder zwangsläufig geschehen muss. In zukünftiger Forschung könnte an den Zusammenhang zwischen individueller Anpassung und der Rolle der Einrichtung angeschlossen werden.

Überdies wäre die Konzeptionierung einer Längsschnittstudie vielversprechend, um auch den Krankheitsverlauf und die damit zusammenhängenden Veränderungsprozesse, die von den Betroffenen bearbeitet werden müssen, in ihrer Zeitlichkeit zu beschreiben (vgl. bspw. Corsten 2023). Dies würde Forschende methodisch vor eine große Herausforderung stellen: Wie können Menschen mit einer Alzheimerdemenz, die nicht mehr über die entsprechenden Verbalisierungsfähigkeiten verfügen, in biographische Forschungsprojekte einbezogen werden? Tendenziell ist das biographisch-narrative Interview solchen vulnerablen Personengruppen gegenüber exkludierend, da sie sich sprachlich nicht (mehr) mitteilen können. Die partizipative Forschung stellt im Allgemeinen (vgl. bspw. Hartung/Wihofszky/Wright 2020; Teupen et al. 2019; Karačić/Waldschmidt 2018; Unger 2014) und die methodologisch vielfältige und methodisch anpassbare ethnographische Demenzforschung (Meier zu Verl 2023b) im Konkreten interessante und gegenstandsangemessene Konzepte für zukünftige Studien dar.

Nicht zuletzt sollten bestehende alltagsweltliche und professionelle Annahmen über Alzheimer korrigiert werden, denn das kollektiv geteilte Wissen um die (bisher) nicht vorhandenen Heilungschancen und die schlechte Prognose beeinflussen in besonderem Maße auch das subjektive Erleben von Betroffenen. Insbesondere die Einzelfallanalyse von Jelena Zach hat dahingegen gezeigt, dass die Krankheit subjektiv nicht als kritisches Lebensereignis bzw. Krise wahrgenommen, erlebt und bewertet werden muss. Der neurobiologische kognitive und funktionale Abbauprozess kann folglich dazu führen, dass die Krankheit eine biographische Irrelevanz besitzt. Dies kann ein Ansatzpunkt sein, um die kollektive Vorstellung des vermeintlich dramatischen Ausnahmezustandes zu relativieren, dem Demenz-Stigma entgegenzuwirken sowie öffentliche und strukturelle als auch Selbst-Stigmatisierung vorzubeugen (Berner/Hohmann/Teupen 2025).

Zudem bietet die erziehungswissenschaftliche Biographieforschung Adaptionsmöglichkeiten für pflege- und versorgungswissenschaftliche Forschungsprojekte, worauf Hartmut Remmers bereits im Jahr 2006 hinwies und durch die vorliegenden Studie bestärkt wird. Zentrale Fragen, die über die Funktionen eines ärztlichen Diagnose- und Anamneseprozesses hinausgehen, könnten dabei sein: Wie kann eine biographische Orientierung in Rehabilitationsmaßnahmen gelingen? Welchen Unterstützungsbeitrag können signifikante Andere und/oder Pflegende zur Bearbeitung des subjektiven Erleidens an einer Alzheimerdemenz leisten? Und übergeordnet: Wie kann den Betroffenen im jeweiligen Verlaufs- und Bearbeitungsprozess angemessene Hilfe

zuteilwerden, wenn sich durch den veränderten gesundheitlichen Status die „Ablaufgestalten eines Erlebens- und Erleidensprozesses“ (ebd.: 187) verändert haben? Damit geht die Suche nach sinnvollen Ansatzpunkten für die Versorgungspraxis und den Umgang mit Abhängigkeitserfahrungen von Menschen mit Demenz einher. Beispielsweise kann der Umzug in eine stationäre Altenpflegeeinrichtung mit der Erfahrung der Minderung oder des Verlusts von Autonomie einhergehen, wodurch die potenzielle Gefahr besteht, dass bisherige Haltungen und Einstellungen überlagert werden und die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit naherückt. „Diese Veränderung als Bildungsherausforderung im hohen Alter zu begreifen“ (Kricheldorf 2018: 49) bietet die Möglichkeit, zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen beizutragen.

Insbesondere die Auseinandersetzung mit Sterbevorgängen und dem Tod konnte im Rahmen der Studie nicht weiterverfolgt werden. Eine tiefergehende Beschäftigung mit diesem Thema könnte das Ziel der Enttabuisierung haben, denn der Sterbeprozess und letztlich der Tod gehören zur alltagsrelevanten Thematik von Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, wie die Fallanalyse von Fred Landgraf verdeutlichte. Die Konfrontation mit dem Sterben, dem Tod und der eigenen Endlichkeit kann dabei eine Grenzsituation darstellen, „die nicht nur nach verantwortlichem Umgang [...] verlangt, sondern auch eine Möglichkeit zur Entwicklung der Persönlichkeit bieten kann“ (Oswald/Himmelsbach 2013: 271; vgl. auch Paul/Hanses 2023: 443). Bisher werden Haltungen und Einstellungen zum Tod im Zuge einer lebensbedrohlichen Erkrankung wie einer Alzheimerdemenz kaum thematisiert (Fuchs-Heinritz 2013: 300). Es wird lediglich als allgemein bekannt vorausgesetzt, dass Menschen sterben. Was das aber bedeutet, „fällt in den Schattenbereich des nur potenziell Wissbaren, jedoch üblicherweise Unausgesprochenen“ (Benkel/Pierburg 2021: 136f.). Ähnlich verhält es sich mit der Thematik einer Freitodbegleitung, möglicherweise auch, weil diese in Deutschland noch ein komplexes und kontrovers diskutiertes rechtliches Thema ist.¹⁵⁸ Mögliche Forschungsansätze, aber auch in Bezug auf den ge-

158 Die aktive direkte Sterbehilfe ist in Deutschland nach §216 Strafgesetzbuch (StGB) strafbar, der die vorsätzliche Tötung eines Menschen zur Erlösung von körperlichen oder seelischen Leiden verbietet. Die Möglichkeit der passiven Suizidbeihilfe durch eine Patientenverfügung ist im Patientenverfügungsgesetz geregelt, das es Patient*innen erlaubt, medizinische Behandlungen abzulehnen, wenn sie nicht mehr in der Lage sind, ihre Entscheidungen mitzuteilen (fowid 2022). Das Bundesverfassungsgericht (BVerfG) hat die Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts am Lebensende betont, das als Teil des allgemeinen Persönlichkeitsrechts interpretiert wird. Im Februar 2020 hat das BVerfG das generelle Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung (StGB §217) für verfassungswidrig erklärt und den Gesetzgeber aufgefordert, eine klarere Regelung zu schaffen. Nach dem Urteil des BVerfG ist ab 2021 die straffreie Freitodbegleitung durch Organisationen in Deutschland möglich; derzeit sind drei Organisationen im Bereich der Sterbehilfe und Suizidprävention aktiv (fowid 2022).

sellschaftlichen und politischen Diskurs, könnten sich mit dem Gedanken auseinandersetzen, dass sich im Sterbeprozess die eigene Persönlichkeit zeigen kann: „Der Sterbende bringt ein letztes Mal zum Ausdruck, wer er ist und sein möchte.“ (Streeck 2017: 37) Es wäre zusätzlich zu untersuchen, wie sich der selbstbestimmte Tod unter den Bedingungen der progredient fortschreitenden Alzheimerdemenz gestalten bzw. ob dies – gesetzlich und ethisch – überhaupt noch ermöglicht werden kann. Es stellt sich dann die Frage, wie in pädagogischen Kontexten damit umgegangen werden könnte.

Abschließend kann eine stärkere Verflechtung von erziehungswissenschaftlicher Theoriebildung im Hinblick auf Bildung im Alter neue Bildungsperspektiven jenseits von Steigerung bzw. Fortschritt eröffnen, indem das Altern mit all seinen Verlusterfahrungen und der Auseinandersetzung mit der Endlichkeit in den Blick genommen wird. In diesem Zuge ist die Entwicklung von mehrperspektivisch angelegten theoretischen Brückenkonzepten (Krüger/Deppe 2023: 87) notwendig. Dafür erscheint es auch notwendig, die Prozessstrukturen des Lebensverlaufs neu zu denken bzw. insbesondere in Bezug auf die Verlaufsdynamik bei einer Alzheimerdemenz, die zum Tod führt, zu erweitern. Besonders wichtig ist in diesem Kontext auch, dass Krankheiten im Allgemeinen und eine Demenz im Besonderen keine individuellen Phänomene und Erleidenserfahrungen sind, sondern sich immer in einem sozialen Gefüge vollziehen. Dabei spielen stets signifikante Andere und institutionelle Kontexte eine Rolle, wodurch sich auch kollektive Wandlungsprozesse (z. B. in Schicksalsgemeinschaften) vollziehen können. Sowohl die individuelle als auch die kollektiv-soziale Betrachtungsweise erlauben eine Weiterführung der Diskussion um Lernen und das prominente transformatorische Bildungsverständnis (Nohl 2016: 174; Müller 2014b: 545; vgl. auch Laros/Fuhr/Taylor 2017).

Weitere empirische Untersuchungen, die Bildungsprozesse nicht als grundlegende Veränderungen des Selbst- und Weltverhältnisses nachzeichnen wollen, sondern den Akzentverlagerungen und den minimalen Bedeutungsverschiebungen nachgehen, die sich in der Art und Weise zeigen, so wie sich Menschen zu sich selbst, zu anderen und zur Welt ins Verhältnis setzen (Koller 2014: 236), könnten erkenntnisreiche Ergebnisse liefern. Entsprechend der vielfältigen und variablen Lern- und Bildungsprozesse, die die Betroffenen mit einer Alzheimerdemenz im Zuge der Krankheitsbearbeitung durchlaufen, sollten abschließend auch Interventions- und Unterstützungsstrategien entwickelt werden, „um dem Spannungsfeld zwischen Hoffnung, Krise und Normalität adäquat begegnen zu können“ (Schaeffer/Haslbeck 2013: 220). Es bleibt die Frage offen – auch in Anlehnung an den Diskurs um Bildung –, wie pädagogisches Handeln Bildungsprozesse begleiten und unterstützen kann.

Literaturverzeichnis

- Aalten, Pauline/van Valen, Evelien/Clare, Linda/Kenny, Geraldine/Verhey, Frans (2005): Awareness in dementia: a review of clinical correlates. In: *Aging & Mental Health* 9, 5, S. 414–422.
- Adler, Georg (2011): Nicht-medikamentöse Hilfen für Menschen mit Demenz. Leitfaden für die Unterstützung und Beratung von Patienten und ihren Angehörigen. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Adorno, Theodor W. et al. (Hrsg.) (1969): *Der Positivismusstreit in der deutschen Soziologie*. Neuwied, Berlin: Luchterhand.
- Ahlsdorf, Elke (2010): Potenziale des Alters im klinisch-psychologischen Kontext: Autobiografisches Gedächtnis, Sinnerfahrung und Musik. In: Kruse, Andreas (Hrsg.): *Potenziale im Altern. Chancen und Aufgaben für Individuum und Gesellschaft*. Heidelberg: AKA, S. 343–358.
- Alexander, Catherine M./Martyr, Anthony/Gamble, Laura D./Savage, Sharon A./Quinn, Catherine/Morris, Robin G./Collins, Rachel/Clare, Linda (2021): Does awareness of condition help people with mild-to-moderate dementia to live well? Findings from the IDEAL programme. In: *BMC Geriatrics* 21, 511.
- Alheit, Peter (2013): „Da wurde man, auf Deutsch gesagt, so richtig in heißes Wasser geschmissen“: Der Herzinfarkt als „politisches“ Phänomen. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 223–233.
- Alzheimer's Association (2025): Die 7 Stufen von Alzheimer. <https://www.alz.org/de/stadien-der-alzheimer-krankheit.asp>.
- Aner, Kirsten/Richter, Anna Sarah (2018): Biographie und Alter(n). In: Lutz, Helma/Schiebel, Martina/Tuider, Elisabeth (Hrsg.): *Handbuch Biographieforschung*. Handbuch. Wiesbaden: Springer VS. 2., korrigierte Auflage, S. 281–292.
- Angehrn, Emil (2010): *Sinn und Nicht-Sinn. Das Verstehen des Menschen*. Philosophische Untersuchungen, Band 25. Tübingen: Mohr Siebeck.
- Aranda, María P./Kremer, Ian N./Hinton, Ladson/Zissimopoulos, Julie/Whitmer, Rachel A./Hummel, Cynthia Huling/Trejo, Laura/Fabius, Chaneé (2021): Impact of dementia: Health disparities, population trends, care interventions, and economic costs. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 69, 7, S. 1774–1783.
- Assmann, Jan (1992): *Das kulturelle Gedächtnis: Schrift, Erinnerung und politische Identität in frühen Hochkulturen*. München: C. H. Beck.
- Au, Cornelia (2008): Die Diagnoseaufklärung bei Demenz. In: Informationsdienst Altersfragen (hrsg. vom Deutschen Zentrum für Altersfragen) 35, 6, S. 12–16.
- Aydogdu, Özlem (2012): *Lern- und Leidensprozesse innerhalb einer Familie im Kontext lebensbedrohlicher Erkrankung am Beispiel Brustkrebs. Eine Einzelfallanalyse*. Diplomarbeit. Goethe-Universität Frankfurt a. M.
- Baacke, Dieter/Schulze, Theodor (Hrsg.) (1979): *Aus Geschichten lernen: zur Einübung pädagogischen Verstehens*. München: Juventa.

- Bahl, Eva (2023): Prozesse des Erinnerns in Krisenzeiten – Zeitliche Aspekte des biographischen Forschens. In: Sebald, Gerd/Dimbath, Oliver/Haag, Hanna/Heinlein, Michael (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Methoden und Methodologien: Temporalität – Prozessorientierung – Gedächtnis. Wiesbaden: Springer VS, S. 163–186.
- Baldwin, Clive (2006): The Narrative Dispossession of People Living with Dementia: Thinking About the Theory and Method of Narrative. In: Milnes, Kate/Horrocks, Christine/Kelly, Nancy/Roberts, Brian/Robinson, David (Hrsg.): Narrative, Memory & Knowledge: Representations, Aesthetics, Contexts. Huddersfield: University of Huddersfield, S. 101–109.
- Baltes, Paul B./Baltes, Margret M. (1990): Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In: Baltes, Paul B./Baltes, Margret M. (Hrsg.): Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences. New York: Cambridge University Press, S. 1–34.
- Bartel, Susanne/Ohlbrecht, Heike (2016): Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung. In: Detka, Carsten (Hrsg.): Qualitative Gesundheitsforschung. Beispiele aus der interdisziplinären Forschungspraxis. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 21–49.
- Bartmann, Sylke/Kunze, Katharina (2008): Biographisierungsleistungen in Form von Argumentation als Zugang zur (Re-)Konstruktion von Erfahrung. In: von Felden, Heide (Hrsg.): Perspektiven erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. Lernweltforschung, Band 1. Wiesbaden: VS, S. 177–192.
- Becker, Stefanie/Kaspar, Roman/Kruse, Andreas (2006): Die Bedeutung unterschiedlicher Referenzgruppen für die Beurteilung der Lebensqualität demenzkranker Menschen: Kompetenzgruppenbestimmung mit HILDE. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 39, 5, S. 350–357.
- Becker, Stefanie/Kruse, Andreas/Schröder, Johannes/Seidl, Ulrich (2005): Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I. L.D.E.). Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38, 2, S. 108–121.
- Benkel, Thorsten/Pierburg, Melanie (2021): Ars Moriendi – Bildungskontexte des Sterbens. Methodische und lebensweltliche Herausforderungen. In: Engel, Julianne/Epp, André/Lipkina, Julia/Schinkel, Sebastian/Terhart, Henrike/Wischmann, Anke (Hrsg.): Bildung im gesellschaftlichen Wandel. Qualitative Forschungszugänge und Methodenkritik. Schriftenreihe der DGfE-Kommission Qualitative Bildungs- und Biographieforschung. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 133–153.
- Berendonk, Charlotte/Stanek, Silke/Schönit, Mechthild/Kaspar, Roman/Bär, Marion/Kruse, Andreas (2011): Biographiearbeit in der stationären Langzeitpflege von Menschen mit Demenz. Potenziale des DEMIAN-Pflegekonzepts. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 44, 1, S. 13–18.
- Berner, Nora (2015): Demenz als biografische Erfahrung. Eine bildungstheoretische Untersuchung. Masterarbeit. Technische Universität Dortmund.
- Berner, Nora (2019): Demenz als biographische Erfahrung. In: Der Pädagogische Blick 27, 4, S. 219–229.
- Berner, Nora (2021): „Ich kann das nicht mehr, also mache ich es auch nicht mehr“. Biographische Bildungspotenziale und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Alzheimer-Demenz. In: Staats, Martin/Steinhausen, Jan (Hrsg.): Resilienz im Alter. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 134–146.

- Berner, Nora/Hohmann, Andreas/Teupen, Sonja (2025): Stigmatisierung von Angehörigen von Menschen mit Demenz. In: Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE)/Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.): *Angehörige von Menschen mit Demenz – Forschungsergebnisse und Perspektiven*. Weinheim: Beltz Juventa, S. 224–238.
- Berner, Nora/Hohmann, Andreas/Yilmaz, Betül/Teupen, Sonja (2024): Experience of younger-onset dementia stigma: protocol for a constructivist grounded theory study based on qualitative episodic interviews with people living with dementia and their significant others. In: *International Journal of Qualitative Methods*, 23.
- Berner, Nora/Meyer, Nikolaus (2022): Biografiearbeit ist nicht gleich Biografiearbeit! Eine komparative Analyse sozial- und pflegewissenschaftlicher Konzepte. In: Staats, Martin (Hrsg.): *Lebensqualität. Ein Metathema*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 470–489.
- Berner, Nora/Wigger, Lothar (2025, i. E.): Jenseits von Bildung? Eine Analyse lebensgeschichtlicher Erinnerungen einer Frau mit Alzheimer. In: Mattig, Ruprecht/Noack Napoles, Juliane/Pesch, Anne (Hrsg.): *Pädagogische Anthropologie des Alterns und der alten Menschen*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Beteau, Beatrix (2010): Lernprozesse auf der Ebene der Identität vor dem Hintergrund aufgeschichteter Leidensprozesse – eine biographieanalytische Studie zu dem Thema lebensbedrohliche Erkrankung. Diplomarbeit. Goethe-Universität Frankfurt a. M.
- Biendarra, Ilona (2005): Krankheit als Bildungsereignis? Ältere Menschen erzählen. Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Blumer, Herbert (1973): Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.): *Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Bödecker, Florian (2015): Wie forschen mit Menschen mit Demenz? Probleme, Lösungen und offene Fragen. In: Schneider, Armin/Molnar, Daniela/Link, Sabine/Köttig, Michaela (Hrsg.): *Forschung in der Sozialen Arbeit. Grundlagen Konzepte Perspektiven*. Leverkusen: Barbara Budrich, S. 151–164.
- Böhm, Erwin (2004): *Psychobiographisches Pflegemodell*. Wien, München, Bern: Maudrich. 3. Auflage.
- Bolze, Max (2020): *Lebensführung im Alter(n)swandel. Impulse für eine interdisziplinäre Sozialstrukturanalyse des höheren Alters*. Wiesbaden: Springer VS.
- Bourdieu, Pierre/Accardo, Alain/Balazs, Gabrielle/Beaud, Stéphane (1997): *Das Elend der Welt. Zeugnisse und Diagnosen alltäglichen Leidens an der Gesellschaft*. Konstanz: Universitätsverlag.
- Bozzaro, Claudia (2015): Altern als Paradigma menschlicher Zeiterfahrung. In: Bolze, Max/Endter, Cordula/Gunreben, Marie/Schwabe, Sven/Styn, Eva (Hrsg.): *Prozesse des Alterns. Konzepte – Narrative – Praktiken. Alter(n)skulturen, Band 4*. Bielefeld: Transcript, S. 49–65.
- Bradford Dementia Group (2008): *Dementia Care Mapping (DCM). 8. Handbuch*. Bradford/Witten: Universität Witten.
- Brandstädter, Jochen (2011): *Positive Entwicklung*. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Brinkmann, Malte (2008): Lernen, Verlernen und Umlernen im Alter. In: Buchen, Sylvia/Maier, Maja S. (Hrsg.): *Älterwerden neu denken. Interdisziplinäre Perspektiven auf den demografischen Wandel*. Wiesbaden: VS, S. 113–129.

- Brüggemann, Jürgen et al. (2009): Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen. Grundsatzstellungnahme. Köln: asmuth druck + crossmedia gmbh & co. kg.
- Brüsemeister, Thomas (1998): Lernen durch Leiden? Biographien zwischen Perspektivlosigkeit, Empörung und Lernen. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag.
- Bubolz-Lutz, Elisabeth (2000): Bildung und Hochaltrigkeit. In: Becker, Susanne/Veecken, Ludgar/Wallraven, Klaus Peter (Hrsg.): Handbuch Altenbildung. Theorien und Konzepte für Gegenwart und Zukunft. Wiesbaden: VS, S. 326–349.
- Bubolz-Lutz, Elisabeth/Gösken, Eva/Kricheldorf, Cornelia/Schramek, Renate (2010): Geragogik. Bildung und Lernen im Prozess des Alterns. Das Lehrbuch. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) (2025): ICD-11 in Deutsch – Entwurfsfassung. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/_node.html.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2020): Nationale Demenzstrategie.
- Bundesministerium für Frauen, Senioren, Familie und Jugend (BMFSFJ) (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. 4. Altenbericht. <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/4-altenbericht--95594>.
- Bundesministerium für Wirtschaft und Klimaschutz (BMWi) (2023): 100 Jahre Wirtschaftsministerium. www.100.bmwi.de.
- Bundesverfassungsgericht (BverfG): Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung verfassungswidrig. <https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2020/bvg20-012.html>.
- Bürgerliches Gesetzbuch (BGB): § 1897 – Bestellung einer natürlichen Person.
- Charmaz, Kathy (2003): Experiencing Chronic Illness. In: Albrecht, Gary L./Fitzpatrick, Ray/Scrimshaw, Susan (Hrsg.): Handbook of social studies in health and medicine. London, Thousand Oaks, Calif: Sage Publications, S. 277–292.
- Chochinov, Harvey Max/Hack, Thomas/Hassard, Thomas/Kristjanson, Linda J./McClement, Susan/Harlos, Mike (2005): Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. In: Journal of clinical oncology 23, 24, S. 5520–5525.
- Clare, Linda (2003): Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. In: Social Science & Medicine 57, 6, S. 1017–1029.
- Clare, Linda/Nelis, Sharon M./Quinn, Catherine/Martyr, Anthony/Henderson, Catherine/Hindle, John V./Jones, Ian R./Jones, Roy W./Knapp, Martin/Kopelman, Michael D./Morris, Robin G./Pickett, James A./Rusted, Jennifer M./Savitch, Nada M./Thom, Jeanette M./Victor, Christina R. (2014): Improving the experience of dementia and enhancing active life – living well with dementia: study protocol for the IDEAL study. In: Health and quality of life outcomes 12, S. 164–179.
- Connell, Raewyn (2013): Gender. (hrsg. von Ilse Lenz, Ilse und Michael Meuser). Wiesbaden: Springer VS.
- Connell, Raewyn (2015): Der gemachte Mann. Konstruktion und Krise von Männlichkeiten. Wiesbaden: Springer VS. 4. durchgesehene und erweiterte Auflage.
- Corbin, Juliet M./Strauss, Anselm L. (1988): Unending work and care. San Francisco: Jossey-Bass Inc.

- Corbin, Juliet M./Strauss, Anselm L. (1993): *Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie*. Aus dem Amerikanischen von Astrid Hildenbrand. München, Zürich: Piper.
- Corbin, Juliet M./Strauss, Anselm L. (2010): *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. Bern: Hans Huber. 3., überarbeitete Auflage.
- Corsten, Michael (2023): Längsschnittdesigns für qualitative Interviews und ihr analytisches Potenzial. In: Sebald, Gerd/Dimbath, Oliver/Haag, Hanna/Heinlein, Michael (Hrsg.): *Sozialwissenschaftliche Methoden und Methodologien: Temporalität – Prozessorientierung – Gedächtnis*. Wiesbaden: Springer VS, S. 117–136.
- Cotrell, Victoria/Schulz, Richard (1993): The Perspective of the Patient with Alzheimer's Disease: A Neglected Dimension of Dementia Research. In: *The Gerontologist* 33, 2, S. 205–211.
- Dahms, Hans-Joachim (2019): Karl Popper und der Positivismusstreit. Neue Ansichten einer alten Kontroverse. In: Franco, Giuseppe (Hrsg.): *Handbuch Karl Popper*. Wiesbaden: Springer VS, 697–716.
- Dausien, Bettina (2022): „Aus Geschichten lernen“ – Biographieforschung als wissenschaftliches Programm jenseits der Methodenfrage. In: Fuchs, Thorsten/Demmer, Christine/Wiezorek, Christine (Hrsg.): *Aufbrüche, Umbrüche, Abbrüche. Wegmarken qualitativer Bildungs- und Biographieforschung. Schriftenreihe der DGE-Kommission Qualitative Bildungs- und Biographieforschung, Band 5*. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 71–97.
- Demenz-Support Stuttgart (2010): *Ich spreche für mich selbst. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort*. Frankfurt a. M.: Mabuse. 2. Auflage.
- Derbolav, Josef (Hrsg.) (1971): *Systematische Perspektiven der Pädagogik*. Heidelberg: Quelle & Meyer.
- Derbolav, Josef (1987a): *Grundriß einer Gesamtpädagogik*. (hrsg. von Bruno H. Reifenrath). Frankfurt a. M.: Diesterweg.
- Derbolav, Josef (1987b): Hegels Bildungsverständnis und wie weit ihm die Pädagogik folgen kann. In: Benner, Dietrich/Schmied-Kowarzik, Wolf Dietrich/Wigger, Lothar (Hrsg.): *Impulse europäischer Geistesgeschichte. Sankt Augustin: Hans Richarz*, S. 183–194.
- Detka, Carsten (2005): Zu den Arbeitsschritten der Segmentierung und der Strukturellen Beschreibung in der Analyse autobiographisch-narrativer Interviews. In: *Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung* 6, 2, S. 351–364.
- Detka, Carsten (2007): Zur Wirkung biographischer Bedingungen in Krankheitsprozessen. In: Bittkau-Schmidt/Susan/Drygalla, Jeannette/Schuegraf, Martina (Hrsg.): *Biographische Risiken und neue professionelle Herausforderungen. Identitätskonstitutionen – Wandlungsprozesse – Handlungsstrategien. Studien zur qualitativen Bildungs-, Beratungs-, und Sozialforschung. ZBBS-Buchreihe*. Opladen, Farmington Hills: Barbara Budrich, S. 57–66.
- Detka, Carsten (2011): Dimensionen des Erleidens. Handeln und Erleiden von Krankheitsprozessen. ZBBS-Buchreihe. Studien zur qualitativen Bildungs-, Beratungs-, und Sozialforschung. Opladen, Farmington Hills: Barbara Budrich.
- Detka, Carsten (2013a): Aneignungsprozesse bei Patienten aus Ärztesicht. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 491–499.

- Detka, Carsten (2013b): Die gemeinsame Arbeit von Ärzten und Patienten an den biographischen Körperkonzepten der Patienten. In: Herzberg, Heidrun/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Der soziale Körper. Interdisziplinäre Zugänge zur Leiblichkeit. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 213–226.
- Detka, Carsten (Hrsg.) (2016): Qualitative Gesundheitsforschung. Beispiele aus der interdisziplinären Forschungspraxis. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich.
- Detka, Carsten (2018): „Diabetes ist keine Krankheit, sondern ein Lebensgefühl“ – Eine Anmerkung zur biographischen Verankerung von Eigentheorien in Krankheitsgeschichten aus der Perspektive der Biographieforschung. In: Ohlbrecht, Heike/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Medizinische Soziologie trifft Medizinische Pädagogik. Gesundheit und Gesellschaft. Wiesbaden: Springer VS, S. 155–171.
- Detka, Carsten/Reim, Thomas (2016): Fritz Schütze – Einleitung und bibliographischer Streifzug durch die ausgewählte Literatur. In: Fiedler, Werner/Krüger, Heinz-Hermann (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Prozessanalyse. Grundlagen der qualitativen Sozialforschung. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 11–19.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) (1999): Die neurobiologischen Grundlagen der Alzheimer-Krankheit. Informationsblatt 2. <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) (2016a): Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit. <https://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/die-alzheimer-krankheit.html>.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) (2016b): Die Genetik der Alzheimer-Krankheit. Informationsblatt 4. <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) (2016c): Die nicht-medikamentöse Behandlung von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 6. <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) (2017a): Die medikamentöse Behandlung von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 5. <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) (2017b): Empfehlungen zum Umgang mit Diagnose und Aufklärung bei Demenz. <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) (2018a): Die Diagnose der Alzheimer-Krankheit und anderer Demenzerkrankungen. Informationsblatt 3. <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) (2018b): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1. <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) (2019): Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz. Informationsblatt 23. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt23_reha.pdf.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) (2022): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1. <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>.
- Deutsche Alzheimergesellschaft (DALzG). <https://www.deutsche-alzheimer.de/>.

- Deutsche Forschungsgemeinschaft e.V. (DFG) (2022): Leitlinien zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis. Kodex. <https://wissenschaftliche-integritaet.de/kodex/>.
- Deutsche Gesellschaft für Erziehungswissenschaft (DGfE) (2005): Anonymisierung von Daten in der qualitativen Forschung: Probleme und Empfehlungen. https://www.dgfe.de/fileadmin/OrdnerRedakteure/Stellungnahmen/2005.11_Anonymisierung_von_Daten.pdf.
- Deutsche Gesellschaft für Erziehungswissenschaft (DGfE) (2016): Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaft. https://www.dgfe.de/fileadmin/OrdnerRedakteure/Satzung_etc/Ethikkodex_2016.pdf.
- Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie e.V. (DGGG) (2022): Qualität, Verantwortung, Ethik. <https://dggg-online.de/qualitaet-verantwortung.html>.
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP) (2016): Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft. <https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/Ethikkodex-Pflegeforschung-DGP-Logo-2017-05-25.pdf>.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN)/Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2017): S3-Leitlinie Demenzen.
- Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit (DGSA) (2020): Forschungsethische Prinzipien und wissenschaftliche Standards für Forschung der Sozialen Arbeit. Forschungsethikkodex der DGSA. https://www.dgsa.de/fileadmin/Dokumente/Service/Forschungsethikkodex_DGSA.pdf.
- Deutscher Ethikrat (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf>.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (2020): ICD-10-GM Version 2020. Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99). Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen (F00-F09). <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2020/block-f00-f09.htm>.
- Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE). <https://www.dzne.de/>.
- Dewing, Jan (2008): Process Consent and Research with Older Persons Living with Dementia. In: Research Ethics 4, 2, S. 59–64.
- Di Fede, Veronika (2011): Was ist eine Krise? Ein Vergleich zwischen der erziehungswissenschaftlichen Biographie- und Bewältigungsforschung. Diplomarbeit. Goethe-Universität Frankfurt a. M.
- Dick, Sandra/Häusler, Andreas/Krause-Köhler, Kerstin/Nordheim, Johanna/Rapp, Michael A. (2017): Demenzielle Erkrankungen im Alter, Band 6. Berlin, Boston: Walter de Gruyter.
- Digitales Wörterbuch der deutschen Sprache (DWDS) (2022): Siechtum. <https://www.dwds.de/wb/Siechtum>.
- Dilthey, Wilhelm (Hrsg.) (1961): Gesammelte Schriften. (hrsg. von Otto Friedrich Bollnow), IX. Band. Stuttgart: B. G. Teubner. 3. unveränderte Auflage.
- Dilthey, Wilhelm (Hrsg.) (1968a): Gesammelte Schriften. (hrsg. von Georg Misch). VI. Band. Stuttgart: B. G. Teubner. 5. unveränderte Auflage.
- Dilthey, Wilhelm (Hrsg.) (1968b): Gesammelte Schriften. (hrsg. von Georg Misch), V. Band. Stuttgart: B. G. Teubner. 5. unveränderte Auflage.

- Dilthey, Wilhelm (Hrsg.) (1973): Gesammelte Schriften. (hrsg. von Bernhard Groethuysen), VII. Band. Stuttgart: B. G. Teubner. 6. unveränderte Auflage.
- Dinand, Claudia/Autschbach, Dominique/Halek, Margareta (2023): Reziprozität in der pflegerischen Kommunikation mit Menschen mit Demenz. In: Mollenhauer, Rafael/Meier zu Verl, Christian (Hrsg.): Interaktion und Kommunikation im Alter. Interdisziplinäre Forschungsperspektiven. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft, 202-224.
- Dinkelaker, Jörg (2013): Formen und Ressourcen der Eigensinnigkeit: Varianten der Uneinsichtigkeit einer Herzinfarktpatientin. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 199–209.
- Dörpinghaus, Andreas/Mietzner, Ulrike/Platzer, Barbara (2015): Einleitung. In: Dörpinghaus, Andreas/Platzer, Barbara/Mietzner, Ulrike (Hrsg.): Bildung an ihren Grenzen. Zwischen Theorie und Empirie. Festschrift zum 60. Geburtstag von Prof. Dr. Lothar Wigger. Darmstadt: WBG, S. 7–10.
- Dresing, Thorsten/Pehl, Thorsten (2018): Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 8. Auflage. Marburg. www.audiotranskription.de/praxisbuch.
- Ecarius, Jutta (2006): Biographieforschung und Lernen. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: Springer VS. 2., überarbeitete und aktualisierte Auflage, S. 91–108.
- Ecarius, Jutta (2018): Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. In: Lutz, Helma/Schiebel, Martina/Tuider, Elisabeth (Hrsg.): Handbuch Biographieforschung. Handbuch. Wiesbaden: Springer VS. 2., korrigierte Auflage, S. 163–173.
- Ehret, Sonja (2010): Potenziale von Menschen mit Demenz: Propulsivität – Begegnungsfähigkeit – Reifen. In: Kruse, Andreas (Hrsg.): Potenziale im Altern. Chancen und Aufgaben für Individuum und Gesellschaft. Heidelberg: AKA, S. 331–342.
- Eichhorn, Laura (2012): Beratung oder Selbsthilfe? Eine empirische Untersuchung über Lernprozesse von an Brustkrebs erkrankten Frauen. Diplomarbeit. Goethe-Universität Frankfurt a. M.
- Eiler, Ferenc (2013): Identität durch Geschichte. Die Zeitschrift "Deutsch-Ungarische Heimatsblätter" (1929-1943). In: Fata, Márta (Hrsg.): Migration im Gedächtnis. Auswanderung und Ansiedlung im 18. Jahrhundert in der Identitätsbildung der Donauschwaben. Schriftenreihe des Instituts für Donauschwäbische Geschichte und Landeskunde, Band 16. Stuttgart: Franz Steiner, 87-100.
- El-Mafaalani, Aladin (2012): BildungsaufsteigerInnen aus benachteiligten Milieus. Habitustransformation und soziale Mobilität bei Einheimischen und Türkeistämmigen. Wiesbaden: Springer VS.
- El-Mafaalani, Aladin (2015): Bildungsaufstieg – (K)eine Frage von Leistung allein? (hrsg. von Bundeszentrale für politische Bildung). <https://www.bpb.de/themen/bildung/dossier-bildung/205371/bildungsaufstieg-k-eine-frage-von-leistung-allein/>.
- Engel, Juliane/Epp, André/Lipkina, Julia/Schinkel, Sebastian/Terhart, Henrike/Wischmann, Anke (2021): Entwicklung qualitativer Forschungszugänge und Methodenkritik im Kontext gesellschaftlichen Wandels. Zur Einführung. In: Engel, Ju-

- liane/Epp, André/Lipkina, Julia/Schinkel, Sebastian/Terhart, Henrike/Wischmann, Anke (Hrsg.): *Bildung im gesellschaftlichen Wandel. Qualitative Forschungszugänge und Methodenkritik*. Schriftenreihe der DGfE-Kommission Qualitative Bildungs- und Biographieforschung. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 11–27.
- Engel, Juliane/Fuchs, Thorsten/Demmer, Christine/Wiezorek, Christine (2022): „Höher, schneller, weiter“ – und doch nicht besser? Entwicklungen qualitativer Bildungsforschung in der Selbstkritik. In: *Zeitschrift für Qualitative Forschung* 23, 1, S. 3–6.
- Erlmeier, Norbert (2011): Lebensqualität und Wohlbefinden unter erschwerten Bedingungen. Förderung von Ressourcen und Potenzialen im Alter. In: Hölzle, Christina/Jansen, Irma (Hrsg.): *Ressourcenorientierte Biograficarbeit. Grundlagen – Zielgruppen – Kreative Methoden*. Wiesbaden: VS. 2., durchgesehene Auflage, S. 236–253.
- Escher, Claus/Jessen, Frank (2019): Prävention von kognitivem Abbau und Demenz durch Behandlung von Risikofaktoren. In: *Der Nervenarzt* 90, 9, S. 921–925.
- Falk, Juliane (2015): *Basiswissen Demenz. Lern- und Arbeitsbuch für berufliche Kompetenz und Versorgungsqualität*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa. 3. Auflage.
- Falkai, Peter/Wittchen, Hans-Ulrich/Döpfner, Manfred/Gaebel, Wolfgang/Maier, Wolfgang/Rief, Winfried/Saß, Henning/Zaudig, Michael (Hrsg.) (2018): *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-5®*. Göttingen: Hogrefe. 2. korrigierte Auflage.
- Fata, Márta (2013): Migration im Gedächtnis. Auswanderung und Ansiedlung in der Identitätsbildung der Donauschwaben. In: Fata, Márta (Hrsg.): *Migration im Gedächtnis. Auswanderung und Ansiedlung im 18. Jahrhundert in der Identitätsbildung der Donauschwaben*. Schriftenreihe des Instituts für Donauschwäbische Geschichte und Landeskunde, Band 16. Stuttgart: Franz Steiner, S. 7–22.
- Feil, Naomi (1992): *Validation. Ein neuer Weg zum Verständnis alter Menschen*. Wien: Altern und Kultur. 3. Auflage.
- Fesenfeld, Anke (2006): Biographieforschung – ein interessanter Weg für die Pflegeforschung. In: *Pflege & Gesundheit* 11, 3, S. 240–267.
- Fingerle, Michael/Bonnes, Caroline (2013): Der Krankheitsverlauf bei einer Brustkrebspatientin aus der Perspektive der Resilienzforschung. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 235–246.
- Fischer, Wolfram (2013): Biographie, Leib und chronische Krankheit. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 185–198.
- Fließbach, Klaus/Schneider, Anja (2018): Biomarker-basierte Diagnostik der Alzheimer-Krankheit: Konzept der „suspected non-Alzheimer pathology“. In: *Der Nervenarzt* 89, 3, S. 345–358.
- Forschungsgruppe Weltanschauungen in Deutschland (fowid) (2022): Sterbehilfe in Deutschland 2021. <https://fowid.de/meldung/sterbehilfe-deutschland-2021>.

- Förstl, Hans/Kurz, Alexander/Hartmann, Tobias (2009): Alzheimer-Demenz. In: Förstl, Hans (Hrsg.): Demenzen in Theorie und Praxis. Heidelberg: Springer Medizin. 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage, S. 44–63.
- Friebertshäuser, Barbara/Langer, Antje (2010): Interviewformen und Interviewpraxis. In: Friebertshäuser, Barbara/Langer, Antje/Prenzel, Annedore (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Beltz Juventa, S. 437–455.
- Friese, Andrea (2014): Bildungsressourcen hochaltriger Menschen im Alten- und Pflegeheim. Eine qualitative Studie zu vorhandenen Ressourcen und faktischer Bildungsbeteiligung von Menschen im hohen Lebensalter durchgeführt in einer stationären Senioreneinrichtung. Dissertation.
- Fröhlich-Gildhoff, Klaus/Rönnau-Böse, Maike (2021): Das Konzept der seelischen Widerstandsfähigkeit (Resilienz) – Theoretische Zugänge auf der Grundlage empirischer Ergebnisse. In: Staats, Martin/Steinhaußen, Jan (Hrsg.): Resilienz im Alter. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 52–60.
- Frommer, Jörg/Marotzki, Winfried (2006): Gesundheit und Krankheit als Bildungsprozess – Einleitung in den Themenschwerpunkt. In: Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung 7, 2, 187–190.
- Fuchs, Thorsten (2011): Bildung und Biographie. Eine Reformulierung der bildungstheoretisch orientierten Biographieforschung. Bielefeld: Transcript.
- Fuchs, Thorsten (2012): Bildungstheorie und Bildungsforschung – Die Etablierung von ‚Annäherungsarenen‘ im Kontext der qualitativen Forschung. In: Miethe, Ingrid/Müller, Hans-Rüdiger (Hrsg.): Qualitative Bildungsforschung und Bildungstheorie. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 129–148.
- Fuchs, Thorsten (2014): »Das war das Bedeutendste daran, dass ich mich so verändert habe.« Mit Ehrgeiz und Ansporn über Umwege zum Ziel – der »Bildungsweg« Hakans. Oder: Ist jede Transformation von Welt- und Selbstverhältnissen so gleich bildungsbedeutsam? In: Koller, Hans-Christoph/Wulftange, Gereon (Hrsg.): Lebensgeschichte als Bildungsprozess? Perspektiven bildungstheoretischer Biographieforschung. Bielefeld: Transcript, S. 127–151.
- Fuchs, Thorsten (2015): „Hauptsache anders“, „Hauptsache neu“? Über Normativität in der Theorie transformatorischer Bildungsprozesse. In: Vierteljahrsschrift für wissenschaftliche Pädagogik 91, S. 14–37.
- Fuchs-Heinritz, Werner (2009): Biographische Forschung. Eine Einführung in Praxis und Methoden. Wiesbaden: VS. 4. Auflage.
- Fuchs-Heinritz, Werner (2010): Biographieforschung. In: Kneer, Georg/Schroer, Markus Schroer (Hrsg.): Handbuch Spezielle Soziologien. Wiesbaden: VS, S. 85–104.
- Fuchs-Heinritz, Werner (2013): Herr Adler wird vernünftig. Veränderung der Lebensauffassung und des Todesbildes nach einem Herzinfarkt. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 293–303.
- Garfinkel, Harold (1967): Studies in ethnomethodology. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Garfinkel, Harold (1996): Ethnomethodology's program. In: Social Psychology Quarterly 59, 1, S. 5–21.

- Gastrock, Marlena (2011): Vermittlungs- und Aneignungsprozesse zwischen Arzt und Patient aus der Patientenperspektive. Diplomarbeit. Goethe-Universität Frankfurt a. M.
- Georges, Daniela/Rakusa, Elena/Holtz, Anna-Victoria/Fink, Anne/Doblhammer, Gabriele (2023): Demenzerkrankungen in Deutschland: Epidemiologie, Trends und Herausforderungen. In: *Journal of Health Monitoring* 8, 3, S. 32–52.
- Glaser, Barney G./Strauss, Anselm L. (1965): *Awareness of Dying*. New York: Routledge.
- Glaser, Barney G./Strauss, Anselm L. (1998): *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. Göttingen: Hans Huber. [Orig. 1967].
- Goffman, Erving (1973): *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Gogol, Manfred/Kruse, Andreas/Rudinger, Georg (2015): Hans Thomae zum 100. Geburtstag. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 48, 6, S. 574–576.
- Göhlich, Michael/Zirfas, Jörg (2007): *Lernen. Ein pädagogischer Grundbegriff*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Gräfel, Elmar (2022): Die Kontroverse um die Alzheimer-Frühdagnostik. IQWiG-Herbstsymposium 2022.
- Gröning, Katharina (2013): Der verlorene Körper: Scham und Isolierung als Grundproblem einer Brustkrebspatientin. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 259–268.
- Gukelberger, Sandrine/Meier zu Verl, Christian/Meyer, Christian (2023): Die dreifache Prozessualität des Körpergedächtnisses: Methodologische Implikationen videoethnografischer Forschungen zu verkörperten Erinnerungen und epistemischen Praktiken. In: Sebald, Gerd/Dimbath, Oliver/Haag, Hanna/Heinlein, Michael (Hrsg.): *Sozialwissenschaftliche Methoden und Methodologien: Temporalität – Prozessorientierung – Gedächtnis*. Wiesbaden: Springer VS, S. 265–294.
- Gutzmann, Hans (2008): Neues in der Demenztherapie? In: *Informationsdienst Altersfragen* (hrsg. vom Deutschen Zentrum für Altersfragen) 35, 6, S. 16–19.
- Gutzmann, Hans (2024): Das Stigma Demenz – ein Versorgungshindernis? In: *Sozialpsychiatrische Informationen* 54, 1, S. 11–15.
- Gutzmann, Hans/Zank, Susanne (2005): *Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Haker, Hille (2013): Die Relevanz religiöser und ethischer Orientierungen bei der Bewältigung von Krankheit. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 281–292.
- Hampel, Sarah/Reichert, Monika/Wolter, Veronique (2018): Interviews mit Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen: Empfehlungen für die Forschungspraxis. In: Brandt, Martina/Fietz, Jennifer/Hampel, Sarah/Kaschowitz, Judith/Lazarevič, Patrick/Reichert, Monika/Wolter, Veronique (Hrsg.): *Methoden der empirischen Alter(n)sforschung. Standards standardisierter und nichtstandardisierter Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Juventa, S. 60–83.
- Hanses, Andreas (1996): *Epilepsie als biographische Konstruktion. Eine Analyse von Erkrankungs- und Gesundungsprozessen anfallserkrankter Menschen anhand erzählter Lebensgeschichten*. Bremen: Donat.

- Harman, Guy/Clare, Linda (2006): Illness representations and lived experience in early-stage dementia. In: *Qualitative Health Research* 16, 4, S. 484–502.
- Harris, Phyllis Braudy (2008): Another wrinkle in the debate about successful aging. The undervalued concept of resilience and the lived experience of dementia. In: *International journal of aging & human development* 67, 1, S. 43–61.
- Hartung, Susanne/Wihofszky, Petra/Wright, Michael T. (2020): *Partizipative Forschung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Hegel, Georg Wilhelm Friedrich (1970): *Enzyklopädie der philosophischen Wissenschaften im Grundrisse*. Dritter Teil. Die Philosophie des Geistes (1830). In: Moldenhauer, Eva/Michel, Karl Markus (Hrsg.): *Georg Wilhelm Friedrich Hegel. Werke* 10. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Heimerl, Katharina (2015): Ethische Herausforderungen für die Sorgenden von Demenzerkrankten. In: *Imago Hominis* 22, 4, S. 267–276.
- Hellström, Ingrid/Nolan, Mike/Nordenfelt, Lennart/Lundh, Ulla (2007): Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. In: *Nursing ethics* 14, 5, S. 608–619.
- Henningsen, Jürgen (1981): *Autobiographie und Erziehungswissenschaft*. Essen: Neue Deutsche Schule.
- Herbst, Ina (2021): Demenz und das Recht auf Nichtwissen. Die frühe Krankheitsphase zwischen Autonomie und Verantwortung. *mentis*.
- Herzberg, Heidrun (2018): Biographie und Gesundheit. In: Lutz, Helma/Schiebel, Martina/Tuider, Elisabeth (Hrsg.): *Handbuch Biographieforschung*. Wiesbaden: Springer VS. 2., korrigierte Auflage, S. 327–337.
- Heusinger, Josefine/Berndt, Sina/Dummert, Sabine (2015): Genderspezifische Bedürfnisse von Pflegeheimbewohnerinnen und Bewohnern. Teilstudie des ZQP-Projekts Bedürfnisgerechte Pflege und Genderaspekte. ZQP-Abschlussbericht.
- Hillman, Alexandra/Jones, Ian Rees/Quinn, Catherine/Nelis, Sharon M./Lamont, Ruth A./Clare, Linda (2020): ‘All the world’s a stage’: Accounting for the dementia experience – insights from the IDEAL study. In: *Qualitative Research* 20, 5, S. 703–720.
- Himmelsbach, Ines (2015): Bildung im Alter im Kontext des dritten und vierten Lebensalters – Narrationen und Narrative. In: *Zeitschrift für Weiterbildungsforschung* 38, 1, S. 83–97.
- Himmelsbach, Ines (2018): Das Altern lernen – theoretische Perspektiven in Erziehungswissenschaften und Gerontologie. In: Schramek, Renate/Kricheldorf, Cornelia/Schmidt-Hertha, Bernhard/Steinfort-Diedenhofen, Julia (Hrsg.): *Alter(n), Lernen, Bildung*. Ein Handbuch. Stuttgart: W. Kohlhammer, S. 35–44.
- Himmelsbach, Ines (2023): Alter und Altern. Die Relationierung biographischer Zeitmetriken. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographarbeit*. Weinheim: Beltz Juventa, S. 424–440.
- Hofmann, Werner (2012): Leitliniengerechte Diagnose des Demenzsyndroms. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 45, 4, S. 341–351.
- Hölzle, Christina (2011a): Bedeutung von Ressourcen und Kreativität für die Bewältigung biografischer Herausforderungen. In: Hölzle, Christina/Jansen, Irma (Hrsg.): *Ressourcenorientierte Biografarbeit. Grundlagen – Zielgruppen – Kreative Methoden*. Wiesbaden: VS. 2., durchgesehene Auflage, S. 71–87.

- Hölzle, Christina (2011b): Gegenstand und Funktion von Biograficarbeit im Kontext Sozialer Arbeit. In: Hölzle, Christina/Jansen, Irma (Hrsg.): Ressourcenorientierte Biograficarbeit. Grundlagen – Zielgruppen – Kreative Methoden. Wiesbaden: VS. 2., durchgesehene Auflage, S. 31–54.
- Hopf, Christel (2017): Forschungsethik und qualitative Forschung. In: Flick, Uwe/Kardorff, Ernst von/Steinke, Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch. 12. Auflage, S. 589–600.
- Höwler, Elisabeth (2011): Biographie und Demenz. Grundlagen und Konsequenzen im Umgang mit herausforderndem Verhalten. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Hubbard, Gill/Downs, Murna G./Tester, Susan (2003): Including older people with dementia in research: Challenges and strategies. In: *Aging & Mental Health* 7, 5, S. 351–362.
- Hüll, M./Voigt-Radloff, S. (2008): Nichtpharmakologische Behandlungsmethoden bei Demenzen. In: *Der Nervenarzt* 79 Suppl 3, 159–164.
- Humboldt, Wilhelm von (1960–1981): Werke in fünf Bänden. (hrsg. von Andreas Flitner und Klaus Giel). Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Jakob, Gisela (2010): Biographische Forschung mit dem narrativen Interview. In: Friebertshäuser, Barbara/Langer, Antje/Prenzel, Annedore (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Weinheim, München: Beltz Juventa, S. 219–233.
- Jansen, Irma (2011): Biografie im Kontext sozialwissenschaftlicher Forschung und im Handlungsfeld pädagogischer Biograficarbeit. In: Hölzle, Christina/Jansen, Irma (Hrsg.): *Ressourcenorientierte Biograficarbeit. Grundlagen – Zielgruppen – Kreative Methoden*. Wiesbaden: VS. 2., durchgesehene Auflage, S. 17–30.
- Jellen, Josephine/Ohlbrecht, Heike/Winkler, Torsten (2018): Strategien im Umgang mit Krankheit. Zum Versuch einer Typologie im Rahmen sich wandelnder Arzt-Patienten-Interaktionen. In: Ohlbrecht, Heike/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Medizinische Soziologie trifft Medizinische Pädagogik. Gesundheit und Gesellschaft*. Wiesbaden: Springer VS, S. 173–193.
- Jergus, Kerstin (2023): Biographieforschung und Allgemeine Erziehungswissenschaft. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit*. Weinheim: Beltz Juventa, S. 252–265.
- Jessen, Frank/Frölich, Lutz (2018): ICD-11: Neurokognitive Störungen. In: *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 86, 3, S. 172–177.
- Jopp, Daniela S./Rott, Christoph/Wozniak, Dagmara (2010): Psychologische Stärken im Alter. In: Kruse, Andreas (Hrsg.): *Potenziale im Altern. Chancen und Aufgaben für Individuum und Gesellschaft*. Heidelberg: AKA, S. 51–74.
- Kade, Sylvia (2009): Altern und Bildung. Eine Einführung. Bielefeld: W. Bertelsmann. 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage.
- Kallmeyer, Werner/Schütze, Fritz (1976): Konversationsanalyse. In: *Studium Linguistik* 1, S. 1–28.
- Kallmeyer, Werner/Schütze, Fritz (1977): Zur Konstruktion von Kommunikationsschemata. In: Wegner, Dirk (Hrsg.): *Gesprächsanalyse*. Hamburg: Buske, S. 159–274.
- Kao, Yung-Shuo/Yeh, Cheng-Chang/Chen, Yi-Fang (2023): The Relationship between Cancer and Dementia: An Updated Review. In: *Cancers* 15, 640.

- Kaplaneck, Michaela/Wilken, Anneke (2008): Bedarfe von dementiell Frühbetroffenen in ihren Lebenswelten. Leitfadeninterviews mit Menschen mit Gedächtnisstörungen. Forschungsbericht.
- Karačić, Anemari/Waldschmidt, Anne (2018): Biographie und Behinderung. In: Lutz, Helma/Schiebel, Martina/Tuider, Elisabeth (Hrsg.): *Handbuch Biographieforschung*. Handbuch. Wiesbaden: Springer VS. 2., korrigierte Auflage, S. 415–425.
- Kardorff, Ernst von/Schönberger, Christiane (2013): Krebskranke in Rehabilitation und Nachsorge: Lebensgeschichtliche Transformationsprozesse zwischen Gestaltwandel und Kontinuierung. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 247–258.
- Karl, Fred (2009): Einführung in die Generationen- und Altenarbeit. Opladen, Farmington Hills: Barbara Budrich.
- Keil, Annelie (2013): Krankheit als biographischer Ausnahmezustand: Der objektive Faktor Subjektivität. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 125–138.
- Kelle, Udo/Metje, Brigitte/Niggemann, Christiane (2014): Datenerhebung in totalen Institutionen als Forschungsgegenstand einer kritischen gerontologischen Sozialforschung. In: Amann, Anton/Kolland, Franz (Hrsg.): *Das erzwungene Paradies des Alters? Weitere Fragen an eine Kritische Gerontologie*. Wiesbaden: Springer VS. 2. Auflage, S. 175–206.
- Kergel, David (2018): *Qualitative Bildungsforschung. Ein integrativer Ansatz*. Wiesbaden: Springer VS.
- Khittl, Christoph (2020): Ent-Bildung und Ent-Didaktisierung ästhetischer Bildung – ein paradoxes Vorhaben? In: *Zeitschrift ästhetische Bildung* 12, 1, S. 1–15.
- Kimmel, Andrea (2023): Selbstbestimmung bei Demenz – Wenn Lebensqualität schwer messbar ist. In: Bröckerhoff, Peter/Kaspar, Roman/Hansen, Sylvia/Woopen, Christiane (Hrsg.): *Normenwandel in der alternden Gesellschaft. Schriften zu Gesundheit und Gesellschaft – Studies on Health and Society*. Berlin, Heidelberg: Springer Nature, S. 63–70.
- Kitwood, Tom (1997): *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Hans Huber.
- Kitwood, Tom (2008): *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber. 5. ergänzte Auflage.
- Kleemann, Frank/Krähnke, Uwe/Matuschek, Ingo (2013): *Interpretative Sozialforschung. Eine praxisorientierte Einführung*. Wiesbaden: Springer VS. 2., korrigierte und aktualisierte Auflage.
- Kluge, Susann (1999): *Empirisch begründete Typenbildung. Zur Konstruktion von Typen und Typologien in der qualitativen Sozialforschung*. Opladen: Leske + Budrich.
- Klusmann, Verena (2023): Die Einstellung zum Altern als Chance oder Risiko für Gesundheit bis ins hohe Alter. In: Bröckerhoff, Peter/Kaspar, Roman/Hansen, Sylvia/Woopen, Christiane (Hrsg.): *Normenwandel in der alternden Gesellschaft. Schriften zu Gesundheit und Gesellschaft – Studies on Health and Society*. Berlin, Heidelberg: Springer Nature, S. 19–35.

- Köhler, Katharina (2018): Die Dynamik subjektiver Krankheitstheorien. Eine qualitative Studie zum Behandlungsverlauf von Patienten mit akuter Leukämie. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich.
- Kokemohr, Rainer (2007): Bildung als Selbstentwurf im Fremden. Eine theoretisch-empirische Annäherung an eine Bildungsprozessstheorie. In: Koller, Hans-Christoph/Marotzki, Winfried/Sanders, Olaf (Hrsg.): Bildungsprozesse und Fremdheitserfahrung. Beiträge zu einer Theorie transformatorischer Bildungsprozesse. Bielefeld: Transcript, S. 13–68.
- Kokemohr, Rainer/Koller, Hans-Christoph (1996): Die rhetorische Artikulation von Bildungsprozessen. Zur Methodologie erziehungswissenschaftlicher Biographieforschung. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: VS, S. 90–102.
- Koller, Hans-Christoph (1999): Bildung und Widerstand. Zur Struktur biografischer Bildungsprozesse in der (Post-)Moderne. München: Fink.
- Koller, Hans-Christoph (2009): Der klassische Bildungsbegriff und seine Bedeutung für die Bildungsforschung. In: Wigger, Lothar (Hrsg.): Wie ist Bildung möglich? Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 34–51.
- Koller, Hans-Christoph (2012a): Bildung anders denken. Einführung in die Theorie transformatorischer Bildungsprozesse. Pädagogik. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Koller, Hans-Christoph (2012b): Grenzsicherung oder Wandel durch Annäherung? Zum Spannungsverhältnis zwischen Bildungstheorie und empirischer Bildungsforschung. In: Zeitschrift für Pädagogik 58, 1, S. 6–21.
- Koller, Hans-Christoph (2012c): Zum Verhältnis von Bildungstheorie und qualitativer Bildungsforschung. In: Ackermann, Friedhelm/Ley, Thomas/Machold, Claudia/Schrödter, Mark (Hrsg.): Qualitatives Forschen in der Erziehungswissenschaft. Wiesbaden: VS, S. 47–62.
- Koller, Hans-Christoph (2014): Subjektivierung und transformatorische Bildungsprozesse im Interview mit Hakan Salman. In: Koller, Hans-Christoph/Wulftange, Gereon (Hrsg.): Lebensgeschichte als Bildungsprozess? Perspektiven bildungstheoretischer Biographieforschung. Bielefeld: Transcript, S. 217–237.
- Koller, Hans-Christoph (2016a): Ist jede Transformation als Bildungsprozess zu begreifen? Zur Frage der Normativität des Konzepts transformatorischer Bildungsprozesse. In: Verständig, Dan/Holze, Jens/Biermann, Ralf (Hrsg.): Von der Bildung zur Medienbildung. Festschrift für Winfried Marotzki. Wiesbaden: Springer VS, S. 149–162.
- Koller, Hans-Christoph (2016b): Über die Notwendigkeit von Irritationen für den Bildungsprozess. Grundzüge einer transformatorischen Bildungstheorie. In: Lischewski, Andreas (Hrsg.): Negativität als Bildungsimpuls? Über die pädagogische Bedeutung von Krisen, Konflikten und Katastrophen. Paderborn: Ferdinand Schöningh, S. 213–235.
- Koller, Hans-Christoph (2017): *Bildung as a Transformative Process*. In: Laros, Anna/Fuhr, Thomas/Taylor, Edward W. (Hrsg.): Transformative Learning Meets *Bildung*. An International Exchange. Rotterdam: SensePublishers, S. 33–42.
- Koller, Hans-Christoph (2018): Bildung anders denken. Einführung in die Theorie transformatorischer Bildungsprozesse. Stuttgart: W. Kohlhammer. 2. Auflage.

- Koller, Hans-Christoph (2022): Bildung als Transformation? Zur Diskussion um die Theorie transformatorischer Bildungsprozesse. In: Yacek, Douglas (Hrsg.): Bildung und Transformation. Zur Diskussion eines erziehungswissenschaftlichen Leitbegriffs. Berlin, Heidelberg: J.B. Metzler, S. 11–27.
- Koller, Hans-Christoph (2023): Biographieforschung und Bildungs(stheorie). In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit. Weinheim: Beltz Juventa, S. 210–223.
- Koller, Hans-Christoph/Marotzki, Winfried/Sanders, Olaf (Hrsg.) (2007): Bildungsprozesse und Fremdheitserfahrung. Beiträge zu einer Theorie transformatorischer Bildungsprozesse. Bielefeld: Transcript.
- Koller, Hans-Christoph/Wulftange, Gereon (2014a): Einleitung. In: Koller, Hans-Christoph/Wulftange, Gereon (Hrsg.): Lebensgeschichte als Bildungsprozess? Perspektiven bildungstheoretischer Biographieforschung. Bielefeld: Transcript, S. 7–18.
- Koller, Hans-Christoph/Wulftange, Gereon (Hrsg.) (2014b): Lebensgeschichte als Bildungsprozess? Perspektiven bildungstheoretischer Biographieforschung. Bielefeld: Transcript.
- König, Hans-Dieter/Nittel, Dieter (2016): Die Dialektik von Lern- und Leidenserfahrungen: Narrationsanalytische und tiefenhermeneutische Rekonstruktion der Biographie einer Brustkrebspatientin. In: Detka, Carsten (Hrsg.): Qualitative Gesundheitsforschung. Beispiele aus der interdisziplinären Forschungspraxis. Op-laden, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 51–124.
- Korte-Pöters, Ursula/Wingenfeld, Klaus/Heitmann, Dieter et al. (2007): Referenzmodelle. Qualitätsverbesserung in der vollstationären Pflege – Leitfaden zur praktischen Umsetzung des Referenzkonzepts.
- Kotsch, Lakshmi/Hitzler, Roland (2013): Selbstbestimmung trotz Demenz? Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Kotthaus, Jochem/Reinhardt, Svenja/Weste, Sebastian (2023): Unerkannte Fragilität. Zur Temporalität, Prozessualität und Dimensionalität des Interviews als Ergebnisinstrument. In: Sebald, Gerd/Dimbath, Oliver/Haag, Hanna/Heinlein, Michael (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Methoden und Methodologien: Temporalität – Prozessorientierung – Gedächtnis. Wiesbaden: Springer VS, S. 137–162.
- Köttig, Michaela (2018): Biographieforschung und Soziale Arbeit. In: Lutz, Helma/Schiebel, Martina/Tuider, Elisabeth (Hrsg.): Handbuch Biographieforschung. Handbuch. Wiesbaden: Springer VS. 2., korrigierte Auflage, S. 367–378.
- Kotzian, Ortfried (1991): Modellversuch Aussiedler. Die Deutschen in den Aussiedlungsgebieten – Herkunft und Schicksal, Band 2. Dillingen: Akademie für Lehrerfortbildung.
- Kressig, Reto W. (2017): Nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten bei Demenz. In: internistische praxis 58, 1, S. 116–122.
- Kricheldorf, Cornelia (2018): Altern – Lernen – Bildung aus der Perspektive der Sozialen Gerontologie. In: Schramek, Renate/Kricheldorf, Cornelia/Schmidt-Hertha, Bernhard/Steinfort-Diedenhofen, Julia (Hrsg.): Alter(n), Lernen, Bildung. Ein Handbuch. Stuttgart: W. Kohlhammer, S. 45–56.

- Krinninger, Dominik/Müller, Hans-Rüdiger (2012): Hide and Seek. Zur Sensibilisierung für den normativen Gehalt empirisch gestützter Bildungstheorie. In: Miethe, Ingrid/Müller, Hans-Rüdiger (Hrsg.): Qualitative Bildungsforschung und Bildungstheorie. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 57–76.
- Krüger, Heinz-Hermann (2006): Entwicklungslinien, Forschungsfelder und Perspektiven der erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: Springer VS. 2., überarbeitete und aktualisierte Auflage, S. 13–33.
- Krüger, Heinz-Hermann (2012): Einführung in Theorien und Methoden der Erziehungswissenschaft. Opladen, Toronto: Barbara Budrich. 6. Auflage.
- Krüger, Heinz-Hermann/Deppe, Ulrike (2023): Geschichte, aktuelle Situation und zukünftige Herausforderungen der erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit. Weinheim: Beltz Juventa, S. 78–93.
- Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (2006a): Biographieforschung und Erziehungswissenschaft – Einleitende Anmerkungen. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: Springer VS. 2., überarbeitete und aktualisierte Auflage, S. 7–9.
- Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.) (2006b): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: Springer VS. 2., überarbeitete und aktualisierte Auflage.
- Kruse, Andreas (1990): Die Endlichkeit der menschlichen Existenz als Thema einer Bildung im Alter. In: Geißler, Erich E. (Hrsg.): Bildung für das Alter – Bildung im Alter. Expertisensammlung. Bonn: Bouvier, S. 197–214.
- Kruse, Andreas (2009a): Bildung im Alter. In: Tippelt, Rudolf/Hippel, Aiga von (Hrsg.): Handbuch Erwachsenenbildung, Weiterbildung. Wiesbaden: VS. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 827–840.
- Kruse, Andreas (2009b): H.I.L.DE. – Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (2003-2009). <https://www.gero.uni-heidelberg.de/forschung/hilde.html>.
- Kruse, Andreas (2012): Entwicklung im sehr hohen Alter. In: Kruse, Andreas/Rentsch, Thomas/Zimmermann, Harm-Peer (Hrsg.): Gutes Leben im hohen Alter. Das Altern in seinen Entwicklungsmöglichkeiten und Entwicklungsgrenzen verstehen. Heidelberg: AKA, 33–62.
- Kruse, Andreas (2017): Lebensphase hohes Alter. Verletzlichkeit und Reife. Berlin: Springer.
- Kruse, Andreas/Schmitt, Eric (2010): Potenziale des Alters im Kontext individueller und gesellschaftlicher Entwicklung. In: Kruse, Andreas (Hrsg.): Potenziale im Altern. Chancen und Aufgaben für Individuum und Gesellschaft. Heidelberg: AKA, S. 3–30.
- Kruse, Andreas/Wiloth, Stefanie Sandra/Schmidt, Juliane/Pick, Peter/Fleer, Bernhard/Kötter, Hannelore/Kimmel, Andrea (2019): Erfassung von Lebensqualität gerontopsychiatrisch Erkrankter im Rahmen der pflegeheiminternen Qualitätssicherung. Abschlussbericht der Projektphase 2.

- Kruse, Jan (2015): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. Weinheim, Basel: Beltz Juventa. 2., überarbeitete und ergänzte Auflage.
- Kuczyk, Susanne (2013a): Arztvorträge vor Brustkrebspatientinnen. Die Be(tr)achtung der biographischen Körperkonzeptionen. In: Herzberg, Heidrun/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Der soziale Körper. Interdisziplinäre Zugänge zur Leiblichkeit. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 201–212.
- Kuczyk, Susanne (2013b): Der Arzt als Wissensvermittler. Eine Analyse ärztlicher Vorträge vor Brustkrebspatientinnen. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 469–479.
- Kühnert, Sabine/Ignatzi, Helene (2019): Soziale Gerontologie. Grundlagen und Anwendungsfelder. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Kulmus, Claudia (2018): Altern und Lernen. Arbeit, Leid und Endlichkeit als Bedingungen des Lernens im Alter. Bielefeld: wbv media.
- Kulmus, Claudia (2019): Lernen im Alter – ein erwachsenenpädagogischer Zugang zum Thema Bildung und Demenz? In: Der Pädagogische Blick 27, 4, S. 196–205.
- Kulmus, Claudia (2020): Endlichkeit als Horizont für Bildung? Biografisches Lernen gegen den Stillstand und für ein gutes Leben im Alter. In: Magazin erwachsenenbildung.at 41.
- Küstters, Ivonne (2009): Narrative Interviews. Grundlagen und Anwendungen. Wiesbaden: VS. 2. Auflage.
- Küstters, Ivonne (2014): Narratives Interview. In: Baur, Nina/Blasius, Jörg (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer VS, S. 575–580.
- Lammer, Kerstin (2013): „Lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen, damit wir ein weises Herz gewinnen“ (Psalm 90). In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 545–552.
- Lamnek, Siegfried (2002): Methodenintegration am Beispiel der Lebenslauf- und Biografieforschung. In: Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research 3, 4.
- Lamnek, Siegfried/Krell, Claudia (2016): Qualitative Sozialforschung. Mit Online-Materialien. Weinheim: Beltz Juventa. 6., vollständig überarbeitete Auflage.
- Langenbach, Michael/Koerfer, Armin (2006): Körper, Leib und Leben: wissenschaftliche und praktische Traditionen im ärztlichen Blick auf den Patienten. In: Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung 7, 2, S. 191–216.
- Laporte Uribe, Franziska (2023): Die Herausforderungen in der häuslichen Betreuung von Menschen mit Demenz. In: Bröckerhoff, Peter/Kaspar, Roman/Hansen, Sylvia/Woopen, Christiane (Hrsg.): Normenwandel in der alternden Gesellschaft. Schriften zu Gesundheit und Gesellschaft – Studies on Health and Society. Berlin, Heidelberg: Springer Nature, S. 71–84.
- Laros, Anna/Fuhr, Thomas/Taylor, Edward W. (Hrsg.) (2017): Transformative Learning Meets *Bildung*. An International Exchange. Rotterdam: SensePublishers.

- Leipold, Andrea (2023): „Jetzt kommt da so ne fremde Frau“. Eine qualitative Analyse zur Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung von Menschen mit Demenz. Dissertation.
- Leipold, Bernhard (2015): Resilienz im Erwachsenenalter. München: Ernst Reinhardt.
- Lenzen, Dieter (1980): Pädagogik und Alltag: Methoden und Ergebnisse alltagsorientierter Forschung in der Erziehungswissenschaft. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Lindenberger, Ulman/Smith, Jacqui/Mayer Karl Ulrich/Baltes, Paul B. (Hrsg.) (2010): Die Berliner Altersstudie (BASE). Interdisziplinäre Arbeitsgruppen. Forschungsberichte, Band 3. Berlin: AKA. 3., erweiterte Auflage.
- Lipkina, Julia (2021): Bildung und Transformation 'anders denken'. Über die Bedeutung positiver Erfahrungen für Bildungsprozesse im Anschluss an Charles Taylor. In: Zeitschrift für Pädagogik 67, 1, S. 102–119.
- Lipkina, Julia/Epp, André/Fuchs, Thorsten (Hrsg.) (2024): Bildung jenseits von Krisen? Anfragen und Perspektiven der qualitativen Bildungs- und Biographieforschung. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich.
- Livingston, Gill/Huntley, Jonathan/Sommerlad, Andrew/et al. (2020): Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. In: Lancet 396, 8, S. 413–446.
- Loch, Ulrike/Schulze, Heidrun (2002): Biografische Fallrekonstruktion im handlungstheoretischen Kontext der Sozialen Arbeit. In: Thole, Werner/Bock, Karin (Hrsg.): Grundriss soziale Arbeit. Ein einführendes Handbuch. Handbücher. Opladen: Leske + Budrich, S. 559–576.
- Luck, T./Riedel-Heller, S. G. (2016): Prävention von Alzheimer-Demenz in Deutschland. Eine Hochrechnung des möglichen Potenzials der Reduktion ausgewählter Risikofaktoren. In: Der Nervenarzt 87, 11, S. 1194–1200.
- Lueke, Sven/Kehrwieder, N./Hoffmann, Wolfgang/Teipel, Stefan/Fleßa, Seffen (2012): Qualitätsmerkmale deutscher Memory-Kliniken: Eine Querschnittsuntersuchung. In: Der Nervenarzt 83, 9, S. 1178–1189.
- Maas, Ineke/Staudinger, Ursula M. (2010): Lebensverlauf und Altern: Kontinuität und Diskontinuität der gesellschaftlichen Beteiligung, des Lebensinvestments und ökonomischer Ressourcen. In: Lindenberger, Ulman/Smith, Jacqui/Mayer Karl Ulrich/Baltes, Paul B. (Hrsg.): Die Berliner Altersstudie (BASE). Interdisziplinäre Arbeitsgruppen. Forschungsberichte, Band 3. Berlin: AKA. 3., erweiterte Auflage, S. 567–596.
- Mangione, Cosima (2021): Ethische Dilemmata und Paradoxien bei der Gestaltung von Forschungsbeziehungen im Kontext kognitiver Beeinträchtigungen. In: Franz, Julia/Unterkofler, Ursula (Hrsg.): Forschungsethik in der Sozialen Arbeit. Prinzipien und Erfahrungen. Theorie, Forschung und Praxis der Sozialen Arbeit. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 193–204.
- Marotzki, Winfried (1989): Strukturen moderner Bildungsprozesse. Über einige systematische Voraussetzungen der Bildungstheorie G.W.F. Hegels. In: Hannsmann, Otto/Marotzki, Winfried (Hrsg.): Diskurs Bildungstheorie II: Problemgeschichtliche Orientierungen. Rekonstruktion der Bildungstheorie unter Bedingungen der gegenwärtigen Gesellschaft. Weinheim: Deutscher Studien-Verlag, S. 147–180.
- Marotzki, Winfried (1990): Entwurf einer strukturalen Bildungstheorie. Biographietheoretische Auslegung von Bildungsprozessen in hochkomplexen Gesellschaften. Weinheim: Deutscher Studien-Verlag.

- Marotzki, Winfried (1991): Sinnkrise und biographische Entwicklung. In: Garz, Detlef/Kraimer, Klaus (Hrsg.): *Qualitativ-empirische Sozialforschung: Konzepte, Methoden, Analysen*. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 409–439.
- Marotzki, Winfried (1997): Morphologie eines Bildungsprozesses. Eine mikrologische Studie. In: Nittel, Dieter/Marotzki, Winfried (Hrsg.): *Berufslaufbahn und biographische Lernstrategien. Eine Fallstudie über Pädagogen in der Privatwirtschaft*. Baltmannsweiler: Schneider, S. 83–117.
- Marotzki, Winfried (1999): Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Methodologie – Tradition – Programmatik. In: *Zeitschrift für Erziehungswissenschaft* 2, 3, S. 325–341.
- Marotzki, Winfried (2006a): Bildungstheorie und Allgemeine Biographieforschung. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung*. Wiesbaden: Springer VS. 2., überarbeitete und aktualisierte Auflage, S. 59–70.
- Marotzki, Winfried (2006b): Forschungsmethoden und -methodologie der Erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung*. Wiesbaden: Springer VS. 2., überarbeitete und aktualisierte Auflage, S. 111–135.
- Marotzki, Winfried/Tiefel, Sandra (2010): Qualitative Bildungsforschung. In: Frieberthäuser, Barbara/Langer, Antje/Prenzel, Annedore (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Weinheim, München: Beltz Juventa, S. 73–88.
- Martin, Mike/Kliegel, Matthias (2010): *Psychologische Grundlagen der Gerontologie*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Marwedel, Ulrike (2010): *Gerontologie und Gerontopsychiatrie. Lernfeldorientiert*. Haan-Gruiten: Europa-Lehrmittel.
- Matolycz, Esther (2013): *100 Fragen zur Biografiearbeit*. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.
- Mead, George Herbert (1934): *Mind, self, and society. From the standpoint of a social behaviorist*. (hrsg. von C. W. Morris.) Chicago: The University of Chicago Press.
- Meier zu Verl, Christian (2023a): Affizierung und Responsivität als Arbeit. Interaktionssoziologische Untersuchungen zur reflexiven Praxis der Demenzpflege. In: Mollenhauer, Rafael/Meier zu Verl, Christian (Hrsg.): *Interaktion und Kommunikation im Alter. Interdisziplinäre Forschungsperspektiven*. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft, S. 169–201.
- Meier zu Verl, Christian (2023b): Ethnografie der Demenz. Methodologische und methodische Anmerkungen. In: Teupen, Sonja/Serbscher-Koal, Jonathan/Laporte Uribe, Franziska/Dinand, Claudia (Hrsg.): *Qualitative Forschung mit Menschen mit Demenz. Beiträge aus dem MethodenForum Witten 2021*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 116–136.
- Mey, Günter/Mruck, Katja (2011): "Forschung ist harte Arbeit, es ist immer ein Stück Leiden damit verbunden. Deshalb muss es auf der anderen Seite Spaß machen." Anselm L. Strauss im Gespräch mit Heiner Legewie und Barbara Schervier-Legewie. In: Mey, Günter/Mruck, Katja (Hrsg.): *Grounded Theory Reader*. Wiesbaden: VS. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage, S. 69–78.

- Meyer, Christian (2014): Menschen mit Demenz als Interaktionspartner. Eine Auswertung empirischer Studien vor dem Hintergrund eines dimensionalisierten Interaktionsbegriffs. In: *Zeitschrift für Soziologie* 43, 2, S. 95–112.
- Meyer, Nikolaus (2023): Begleiten in der Lebensendphase. Zur empirischen Differenzierung der Methode Biographiearbeit in multiprofessionellen Räumen. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit*. Weinheim: Beltz Juventa, S. 1264–1282.
- Meyer, Nikolaus/Nittel, Dieter (2020): Lernprozesse im Fall Benni – den „Systemsprenger“ – entdecken: über das Verhältnis von biografietheroetischem Zugang und sozialpädagogischer Kasuistik. In: *Zeitschrift für Sozialpädagogik* 18, 3, S. 267–288.
- Meyer-Drawe, Käte (2008): *Diskurse des Lernens*. München: Fink.
- Meyer-Drawe, Käte (2013): Lernen und Leiden. Eine bildungsphilosophische Reflexion. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 67–76.
- Miethe, Ingrid (2017): *Biografiearbeit. Lehr- und Handbuch für Studium und Praxis*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa. 3., durchgesehene Auflage.
- Miethe, Ingrid (2023a): Forschungsethik in der Biographieforschung. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit*. Weinheim: Beltz Juventa, S. 902–916.
- Miethe, Ingrid (2023b): Traditionen und Einsatzgebiete der pädagogischen Biographiearbeit. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit*. Weinheim: Beltz Juventa, S. 1025–1040.
- Miethe, Ingrid/Gahleitner, Silke Birgitta (2010): Forschungsethik in der Sozialen Arbeit. In: Bock, Karin/Miethe, Ingrid (Hrsg.): *Handbuch qualitative Methoden in der Sozialen Arbeit*. Opladen, Farmington Hills: Barbara Budrich, S. 573–581.
- Miethe, Ingrid/Riemann, Gerhard (2008): Mehr Fragen als Antworten. Überlegungen zu einem selbstkritischen Umgang mit forschungsethischen Problemstellungen in unserer Arbeit. In: Giebler, Cornelia/Fischer, Wolfram/Goblirsch, Martina/Miethe, Ingrid/Riemann, Gerhard (Hrsg.): *Fallverstehen und Fallstudien. Interdisziplinäre Beiträge zur rekonstruktiven Sozialarbeitsforschung*. Opladen: Barbara Budrich. 2. durchgesehene Auflage, S. 219–236.
- Müller, Hans-Rüdiger (2009): Bildungsprozesse in biografischer Erfahrung. In: Melzer, Wolfgang/Tippelt, Rudolf (Hrsg.): *Kulturen der Bildung. Beiträge zum 21. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaft. Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaft (DGfE)*. Opladen, Farmington Hills: Barbara Budrich, S. 252–254.
- Müller, Hans-Rüdiger (2014a): "Aufstieg durch Bildung" – Versionen der Selbstbeschreibung im Interview von Hakan Salman. In: Koller, Hans-Christoph/Wulf-tange, Gereon (Hrsg.): *Lebensgeschichte als Bildungsprozess? Perspektiven bildungstheoretischer Biographieforschung*. Bielefeld: Transcript, S. 79–101.
- Müller, Hans-Rüdiger (2014b): Biographie. In: Wulf, Christoph/Zirfas, Jörg (Hrsg.): *Handbuch pädagogische Anthropologie*. Wiesbaden: Springer VS, S. 537–547.

- Müller, Hans-Rüdiger (2015): Bildung in biografischen Konfigurationen. In: Dörpinghaus, Andreas/Platzer, Barbara/Mietzner, Ulrike (Hrsg.): Bildung an ihren Grenzen. Zwischen Theorie und Empirie. Festschrift zum 60. Geburtstag von Prof. Dr. Lothar Wigger. Darmstadt: WBG, S. 143–151.
- Müller, Hans-Rüdiger/Krinninger, Dominik (2014): Theorie Gestalten. Auf dem Weg zu einer empirisch gestützten Bildungstheorie. In: Tervooren, Anja/Engel, Nicolas/Göhlich, Michael/Miethe, Ingrid/Reh, Sabine (Hrsg.): Ethnographie und Differenz in pädagogischen Feldern. Internationale Entwicklungen erziehungswissenschaftlicher Forschung. Bielefeld: Transcript, S. 63–78.
- Müller, Matthias (2021): Zur Konstruktion von Vulnerabilität: Ethische Aspekte der Forschung in der sozialen Demenzhilfe. In: Franz, Julia/Unterkofler, Ursula (Hrsg.): Forschungsethik in der Sozialen Arbeit. Prinzipien und Erfahrungen. Theorie, Forschung und Praxis der Sozialen Arbeit. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 217–228.
- Müller, Patrick/Fendt, Markus/Müller, Notger G. (2019): Pharmakologische Therapie der Alzheimer-Demenz: Aktueller Stand und Perspektiven. In: Der Internist 60, 7, S. 761–768.
- Müller, Patrick/Schmicker, Marlen/Müller, Notger G. (2017): Präventionsstrategien gegen Demenz. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 50, 2, S. 89–95.
- Müller, Tanja/Skeide, Annekathrin (2018): Grounded Theory und Biographieforschung. In: Lutz, Helma/Schiebel, Martina/Tuider, Elisabeth (Hrsg.): Handbuch Biographieforschung. Handbuch. Wiesbaden: Springer VS. 2., korrigierte Auflage, S. 49–61.
- Müllers, Patrick/Taubert, Marco/Müller, Notger G. (2019): Physical Exercise as Personalized Medicine for Dementia Prevention? In: Frontiers in physiology 10, S. 672.
- Murphy, Kathy/Jordan, Fionnuala/Hunter, Andrew/Cooney, Adeline/Casey, Dymphna (2015): Articulating the strategies for maximising the inclusion of people with dementia in qualitative research studies. In: Dementia (London, England) 14, 6, S. 800–824.
- Naegele, Gerhard/Weidekamp-Maicher, M. (2002): Lebensqualität im Alter. In: Das Magazin, 3, S. 22–26.
- Netzwerk Qualitative Gesundheitsforschung (Hrsg.) (2020): Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Nierobisch, Kira (2016): Identitätsbildung in der Jugendarbeit. Zwischen Gemeinschaft, Individualität und Gesellschaft. Dissertation. Wiesbaden: Springer VS.
- Niethammer, Lutz (2000): Kollektive Identität. Heimliche Quellen einer unheimlichen Konjunktur. Rowohlt Enzyklopädie, Band 55594. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch.
- NIHR ARC South West Peninsula (2024): IDEAL: Improving the Experience of Dementia and Enhancing Active Life. <https://arc-swp.nihr.ac.uk/research/projects/ideal/>.
- Nittel, Dieter (2011): Die Aneignung von Krankheit: Bearbeitung lebensgeschichtlicher Krisen im Modus des Lernens. In: Der Pädagogische Blick 19, 2, S. 80–90.

- Nittel, Dieter (2013a): Prozessuale Lerndimension: Instrumente zur Erschließung von Lernprozessen bei Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 139–171.
- Nittel, Dieter (2013b): Prozessuale Lerndimensionen: Ein biographieanalytisches Instrument zur Beobachtung von Bildungsprozessen bei Menschen mit lebensbedrohlicher Erkrankung und zur Begründung pädagogischer Interventionen. In: Herzberg, Heidrun/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Der soziale Körper. Interdisziplinäre Zugänge zur Leiblichkeit. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 107–153.
- Nittel, Dieter (2023): Lernen im Horizont der Lebenszeit. Das differenztheoretische Lernmodell. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit. Weinheim: Beltz Juventa, S. 224–240.
- Nittel, Dieter/Hellmann, Johanna (2017): „Eigentlich hätte ich nach drei Monaten tot sein müssen, aber ich lebe immer noch!“ – Die Grenzen des lebenslangen Lernens aus der Perspektive von Biographie und Lebenslauf. In: Dörner, Olaf/iller, Carola/Pätzold, Henning/Franz, Julia/Schmidt-Hertha, Bernhard (Hrsg.): Biografie – Lebenslauf – Generation. Perspektiven der Erwachsenenbildung. Schriftenreihe der Sektion Erwachsenenbildung in der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaft (DGfE). Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 177–188.
- Nittel, Dieter/Kilinc, Marlena (2023): Erfahrung und Biographie. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit. Weinheim: Beltz Juventa, S. 195–209.
- Nittel, Dieter/Meyer, Nikolaus (2018): Pädagogische Begleitung: Handlungsform und Systemmerkmal. In: Zeitschrift für Erziehungswissenschaft 21, 5, S. 1063–1083.
- Nittel, Dieter/Seitter, Wolfgang (2005): Biografieanalysen in der Erwachsenenbildungsforschung. Orte der Verschränkung von Theorie und Empirie. In: Zeitschrift für Pädagogik 51, 4, S. 513–527.
- Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (2013a): Die ärztliche Vermittlung aus Patientenperspektive. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 481–491.
- Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (2013b): Einleitung: Vom Wert einer vergleichenden Sicht auf Krankheit. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 4–12.
- Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.) (2013c): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin.
- Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.) (2023): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit. Weinheim: Beltz Juventa.
- Nohl, Arnd-Michael (2006): Bildung und Spontaneität – Phasen von Wandlungsprozessen in drei Lebensaltern. Opladen: Budrich Barbara.

- Nohl, Arnd-Michael (2011): Ressourcen von Bildung. Empirische Rekonstruktionen zum biographisch situierten Hintergrund transformativer Lernprozesse. In: *Zeitschrift für Pädagogik* 57, 6, S. 911–927.
- Nohl, Arnd-Michael (2016): Bildung und transformative learning. Eine Parallelaktion mit Konvergenzpotentialen. In: Verständig, Dan/Holze, Jens/Biermann, Ralf (Hrsg.): *Von der Bildung zur Medienbildung*. Festschrift für Winfried Marotzki. Wiesbaden: Springer VS, S. 163–178.
- Nohl, Arnd-Michael (2017): Interview und dokumentarische Methode. Anleitungen für die Forschungspraxis. *Qualitative Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS. 5., aktualisierte und erweiterte Auflage.
- Nohl, Arnd-Michael (2022): Der Beitrag der qualitativen Bildungsforschung zu einer systematisierenden Erziehungswissenschaft. Nicht-intendierte Folgen des reflexiven Verhältnisses von Grundlagentheorie und Empirie. In: Fuchs, Thorsten/Demmer, Christine/Wiezorek, Christine (Hrsg.): *Aufbrüche, Umbrüche, Abbrüche*. Wegmarken qualitativer Bildungs- und Biographieforschung. Schriftenreihe der DGfE-Kommission Qualitative Bildungs- und Biographieforschung, Band 5. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 170–185.
- Novek, Sheila/Wilkinson, Heather (2019): Safe and Inclusive Research Practices for Qualitative Research Involving People with Dementia: A Review of Key Issues and Strategies. In: *Dementia (London, England)* 18, 3, S. 1042–1059.
- Oedekoven, Christiane/Dodel, Richard (2019): Diagnostische Kriterien und Diagnose der Demenz vom Alzheimer-Typ. In: *Neurologie up2date* 2, 1, S. 91–105.
- Ohlbrecht, Heike (2023): Biographieforschung im Kontext von Gesundheit und Krankheit. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit*. Weinheim: Beltz Juventa, S. 631–645.
- Ohlbrecht, Heike/Seltrecht, Astrid (2018a): Einleitung. In: Ohlbrecht, Heike/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Medizinische Soziologie trifft Medizinische Pädagogik*. Gesundheit und Gesellschaft. Wiesbaden: Springer VS, S. 7–26.
- Ohlbrecht, Heike/Seltrecht, Astrid (Hrsg.) (2018b): *Medizinische Soziologie trifft Medizinische Pädagogik*. Gesundheit und Gesellschaft. Wiesbaden: Springer VS.
- Oswald, Frank/Himmelsbach, Ines (2013): Entwicklung unter der Bedingung einer lebensbedrohlichen Krankheit im Alter. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 269–280.
- Pantel, Johannes (2017): Alzheimer-Demenz von Auguste Deter bis heute Fortschritte, Enttäuschungen und offene Fragen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50, 7, S. 576–587.
- Paul, Kathleen/Hanses, Andreas (2023): Biographie und Sterben. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit*. Weinheim: Beltz Juventa, S. 441–452.
- Paul, Kathleen/Hanses, Andreas/Heuer, Katrin/Janotta, Lisa (2017): Biographie im Kontext des Sterbens. Der Einfluss institutioneller Kontexte auf biographische Erzählformate. In: *Zeitschrift für Qualitative Forschung* 18, 2, S. 223–237.

- Perleberg, Katrin/Schütze, Fritz/Heine, Viktoria (2006): Sozialwissenschaftliche Biographieanalyse von chronisch kranken Patientinnen auf der empirischen Grundlage des autobiographisch-narrativen Interviews. In: Psychotherapie und Sozialwissenschaft 8, 1, S. 95–145.
- Pfeffer, Simone (2010): Krankheit und Biographie. Bewältigung von chronischer Krankheit und Lebensorientierung. Dissertation. Wiesbaden: VS.
- Pohlmann, Stefan (2010): Alterspotenziale: Wirklichkeit, Wahrnehmung und Wahrscheinlichkeit. In: Kruse, Andreas (Hrsg.): Potenziale im Altern. Chancen und Aufgaben für Individuum und Gesellschaft. Heidelberg: AKA, S. 75–99.
- Raabe, Wolfgang (2004): Biografiearbeit in der Benachteiligtenförderung. Fortbildung in der Benachteiligtenförderung, Band 10, 74. Darmstadt: Hiba-Verl.
- Radvanszky, Andrea (2011): Die Alzheimer Demenz als soziologische Diagnose. In: Jahrbuch für kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften 46, S. 122–142.
- Radvanszky, Andrea (2016): Die Krisenhaftigkeit der Krise – Misslingende demenzielle Interaktionsprozesse. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie 41, 1, S. 97–114.
- Read, Sheridan T./Toye, Christine/Wynaden, Dianne (2017): Experiences and expectations of living with dementia: A qualitative study. In: Collegian 24, 5, S. 427–432.
- Rees, Sai-Lila/Schmidt-Hertha, Bernhard (2021): Bildung als Quelle von Resilienz zur Bewältigung von Übergängen im Alter. In: Staats, Martin/Steinhausen, Jan (Hrsg.): Resilienz im Alter. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 113–120.
- Reichertz, Jo/Keysers, Verena/Nebowsky, Anna-Eva (2020): Einander ein Gerüst geben. Handlungsabsimmung an den Grenzen von Kommunikation. In: Reichertz, Jo (Hrsg.): Grenzen der Kommunikation – Kommunikation an den Grenzen. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft, S. 217–237.
- Reiter, Herwig (2021): Anmerkungen zur Schutzbedürftigkeit qualitativer Sozialforscher*innen im Rahmen einer erweiterten Forschungsethik. In: Franz, Julia/Unterkofler, Ursula (Hrsg.): Forschungsethik in der Sozialen Arbeit. Prinzipien und Erfahrungen. Theorie, Forschung und Praxis der Sozialen Arbeit. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 269–280.
- Reitinger, Elisabeth/Pichler, Barbara/Egger, Barbara/Knoll, Bente/Hofleitner, Birgit/Plunger, Petra/Dressel, Gert/Heimerl, Katharina (2018): Mit Menschen mit Demenz forschen – ethische Reflexionen einer qualitativen Forschungspraxis zur Mobilität im öffentlichen Raum. In: Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research 19, 3, Art. 19.
- Remmers, Hartmut (2006): Zur Bedeutung biografischer Ansätze in der Pflegewissenschaft. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 39, 3, S. 183–191.
- Remmers, Hartmut/Kruse, Andreas (2014): Gestaltung des Lebensendes – End of Life Care. In: Wahl, Hans-Werner/Kruse, Andreas (Hrsg.): Lebensläufe im Wandel. Entwicklungen über die Lebensspanne aus Sicht verschiedener Disziplinen. Stuttgart: W. Kohlhammer, S. 215–231.
- Richter, Sophia/Friebertshäuser, Barbara (2013): Brustkrebs als Statuspassage: Leben und Sterben als Krise und Lösung. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 315–326.

- Rieger-Ladich, Markus (2014): Walter White aka „Heisenberg“. Eine bildungstheoretische Provokation. In: Vierteljahrsschrift für wissenschaftliche Pädagogik 90, 1, S. 17–32.
- Riemann, Gerhard (1987): Das Fremdwerden der eigenen Biographie: narrative Interviews mit psychiatrischen Patienten. München: Fink.
- Riemann, Gerhard (2011a): Erzählanalyse. In: Bohnsack, Ralf/Marotzki, Winfried/Meuser, Michael (Hrsg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Opladen, Farmington Hills: Barbara Budrich. 3., durchgesehene Auflage, S. 45–47.
- Riemann, Gerhard (2011b): Forschungswerkstatt. In: Bohnsack, Ralf/Marotzki, Winfried/Meuser, Michael (Hrsg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Opladen, Farmington Hills: Barbara Budrich. 3., durchgesehene Auflage, S. 68–69.
- Riemann, Gerhard (2011c): Narratives Interview. In: Bohnsack, Ralf/Marotzki, Winfried/Meuser, Michael (Hrsg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Opladen, Farmington Hills: Barbara Budrich. 3., durchgesehene Auflage, S. 120–122.
- Riemann, Gerhard (2011d): Zugzwänge des Erzählens. In: Bohnsack, Ralf/Marotzki, Winfried/Meuser, Michael (Hrsg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Opladen, Farmington Hills: Barbara Budrich. 3., durchgesehene Auflage, S. 167.
- Riemann, Gerhard/Schütze, Fritz (1991): “Trajectory” as a basic theoretical concept for analyzing suffering and disorderly social processes. In: Maines, David R. (Hrsg.): Social organization and social process: essays in honor of Anselm Strauss. New York: De Gruyter, S. 333–357.
- Riepe, Matthias W./Frölich, Lutz/Gohde, Jürgen/Herholz, Harald/Jessen, Frank/Rebischer, Herbert/Bausch, Jürgen (2023): Symptome der frühen Alzheimer-Krankheit und neue Behandlungsoptionen. In: Monitor Versorgungsforschung 16, 03, S. 55–61.
- Romero, Barbara (2009): Rehabilitationsprogramme und psychoedukative Ansätze für Demenzzranke und betreuende Angehörige. In: Förstl, Hans (Hrsg.): Demenzen in Theorie und Praxis. Heidelberg: Springer Medizin. 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage, S. 411–430.
- Rosenberg, Florian von (2011): Bildung als Habitustransformation. Empirische Rekonstruktion biographischer Bildungsprozesse zwischen Habitus und Feld. Bielefeld: Transcript.
- Rosenthal, Gabriele (1995): Erlebte und Erzählte Lebensgeschichten. Gestalt und Struktur biographischer Selbstbeschreibungen. Frankfurt a. M.: Campus.
- Rosenthal, Gabriele (2002): Biographisch-narrative Gesprächsführung: zu den Bedingungen heilsamen Erzählens im Forschungs- und Beratungskontext. In: Psychotherapie und Sozialwissenschaften. Zeitschrift für qualitative Forschung. 4, 3, S. 204–227.
- Rosenthal, Gabriele (2014): Biographieforschung. In: Baur, Nina/Blasius, Jörg (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer VS, S. 509–520.
- Rosin, Eric R./Blasco, Drew/Pilozzi, Alexander R./Yang, Lawrence H./Huang, Xudong (2020): A Narrative Review of Alzheimer's Disease Stigma. In: Journal of Alzheimer's Disease 78, 2, S. 515–528.
- Roukonen-Engler, Minna-Kristiina (2018): Biographie und Bildung. In: Lutz, Helma/Schiebel, Martina/Tuider, Elisabeth (Hrsg.): Handbuch Biographieforschung. Handbuch. Wiesbaden: Springer VS. 2., korrigierte Auflage, S. 439–448.

- Ruhe, Hans Georg (2023): Biographiearbeit mit alten Menschen. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit. Weinheim: Beltz Juventa, S. 1249–1263.
- Rüsch, Nicolas (2021): Das Stigma psychischer Erkrankung. Strategie gegen Ausgrenzung und Diskriminierung. München: Elsevier GmbH.
- Saß, Anke-Christine/Wurm, Susanne/Ziese, Thomas (2009): Alter = Krankheit? Gesundheitszustand und Gesundheitsentwicklung. In: Böhm, Karin/Tesch-Römer, Clemens/Ziese, Thomas (Hrsg.): Gesundheit und Krankheit im Alter. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert-Koch-Institut, S. 31–112.
- Schaeffer, Doris/Haslbeck, Jörg (2013): Komplexe Medikamentenregime bei chronischer Krankheit – diskutiert am Beispiel kardiologischer Erkrankungen. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 211–221.
- Schilder, Michael (2007): Lebensgeschichtliche Erfahrungen in der stationären Altenpflege. Eine qualitative Untersuchung pflegerischer Interaktionen und ihre Wahrnehmung durch pflegebedürftige Personen und Pflegenden. Bern: Hans Huber.
- Schippinger, Walter M./Pichler, Gerald (2023): Prävention demenzieller Erkrankungen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 56, 3, S. 227–234.
- Schmitt, Manfred/Wahl, Hans-Werner/Kruse, Andreas (2008): Interdisziplinäre Längsschnittstudie des Erwachsenenalters (ILSE). Abschlussbericht anlässlich der Fertigstellung des dritten Messzeitpunkts.
- Schmitt, Rudolf (2005): Entwicklung, Prägung, Reifung, Prozess und andere Metaphern. Oder: Wie eine systematische Metaphernanalyse in der Entwicklungspsychologie nützen könnte. In: Mey, Günter (Hrsg.): Handbuch Qualitative Entwicklungspsychologie. Köln: KSV, S. 545–584.
- Schmitt, Rudolf (2013): Metaphern für Bildungsprozesse im Kontext von Krankheitserfahrungen. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 173–184.
- Schramek, Renate (2016): Bildung im Alter: eine relationale Sicht. In: Evangelische Zeitschrift für Bildung im Lebenslauf 49, 4, S. 52–54.
- Schramek, Renate/Kricheldorf, Cornelia/Schmidt-Hertha, Bernhard/Steinfert-Diedenhofen, Julia (Hrsg.) (2018): Alter(n), Lernen, Bildung. Ein Handbuch. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Schulze, Theodor (1979a): Biographisch orientierte Pädagogik. In: Baacke, Dieter/Schulze, Theodor (Hrsg.): Aus Geschichten lernen: zur Einübung pädagogischen Verstehens. München: Juventa, S. 13–40.
- Schulze, Theodor (1979b): Lebenslauf und Lebensgeschichte. Zwei unterschiedliche Sichtweisen und Gestaltungsprinzipien biographischer Prozesse. In: Baacke, Dieter/Schulze, Theodor (Hrsg.): Aus Geschichten lernen: zur Einübung pädagogischen Verstehens. München: Juventa, S. 174–225.
- Schulze, Theodor (1993): Zum ersten Mal und immer wieder neu. Skizzen zu einem phänomenologischen Lernbegriff. In: Bauersfeld, Heinrich/Bromme, Rainer (Hrsg.): Bildung und Aufklärung. Studien zur Rationalität des Lehrens und Lernens. Münster, New York: Waxmann, S. 241–269.

- Schulze, Theodor (1999): Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Anfänge – Fortschritte – Ausblicke. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen: Leske + Budrich, S. 33–56.
- Schulze, Theodor (2005): Strukturen und Modalitäten biographischen Lernens: eine Untersuchung am Beispiel der Autobiographie von Marc Chagall. In: Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung 6, 1, S. 43–64.
- Schulze, Theodor (2006): Biographieforschung in der Erziehungswissenschaft – Gegenstandsbereich und Bedeutung. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: Springer VS. 2., überarbeitete und aktualisierte Auflage, S. 35–57.
- Schulze, Theodor (2010): Zur Interpretation autobiografischer Texte in der erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. In: Friebertshäuser, Barbara/Langer, Antje/Prenzel, Annedore (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Beltz Juventa, S. 413–436.
- Schüßler, Nadine/Schnell, Martin W. (2014): Forschung mit demenzkranken Probanden. Zum forschungsethischen und rechtlichen Umgang mit diesen Personen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 47, 8, S. 686–691.
- Schütz, Alfred (2004/1981): Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt. Eine Einleitung in die verstehende Soziologie. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Schütze, Fritz (1976): Zur Hervorlockung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung: dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. In: Weymann (Hrsg.): Kommunikative Sozialforschung: Alltagswissen und Alltagshandeln, Gemeindemachtforschung, Polizei, politische Erwachsenenbildung, Band 48. München: Fink, S. 159–260.
- Schütze, Fritz (1981): Prozeßstrukturen des Lebensablaufs. In: Matthes, Joachim/Pfeifenberger, Arno/Stosberg, Manfred (Hrsg.): Biographie in handlungswissenschaftlicher Perspektive. Kolloquium am Sozialwissenschaftlichen Forschungszentrum der Universität Erlangen-Nürnberg. Nürnberg: Nürnberger Forschungsvereinigung e. V., S. 67–156.
- Schütze, Fritz (1983): Biographieforschung und narratives Interview. In: Neue Praxis 13, 3, S. 283–293.
- Schütze, Fritz (1984a): Kognitive Figuren des autobiographischen Stegreiferzählens. In: Kohli, Martin/Robert, Günther (Hrsg.): Biographie und soziale Wirklichkeit: Neue Beiträge und Forschungsperspektiven. Stuttgart: J.B. Metzler, S. 78–117.
- Schütze, Fritz (1984b): Professionelles Handeln, wissenschaftliche Forschung und Supervision. Versuch einer systematischen Überlegung. In: Lippenmeier, Norbert (Hrsg.): Beiträge zur Supervision. Arbeitskonferenz. Gesamthochschule Kassel. Band 3, S. 262–389.
- Schütze, Fritz (1987): Das narrative Interview in Interaktionsfeldstudien I. Kurseinheit I. FernUniversität in Hagen.
- Schütze, Fritz (1988): Kollektive Verlaufskurven und kollektiver Wandlungsprozess. Dimensionen des Vergleichs von Kriegserfahrungen amerikanischer und deutscher Soldaten im Zweiten Weltkrieg. In: Hoffmann-Nowotny, Hans-Joachim (Hrsg.): Kultur und Gesellschaft: gemeinsamer Kongreß der Deutschen, der Ös-

- terreichischen und der Schweizerischen Gesellschaft für Soziologie. Beiträge der Forschungskomitees, Sektionen und Ad-hoc-Gruppen. Zürich: Seismo, S. 26–28.
- Schütze, Fritz (1989): Kollektive Verlaufskurven und kollektiver Wandlungsprozeß. Dimensionen des Vergleichs von Kriegserfahrungen amerikanischer und deutscher Soldaten im Zweiten Weltkrieg. In: BIOS – Zeitschrift für Biographieforschung, Oral History und Lebensverlaufsanalysen, 1, S. 31–109.
- Schütze, Fritz (1991): Biographieanalyse eines Müllerlebens. In: Scholz, Theodor Hans-Dieter (Hrsg.): Wasser- und Windmühlen in Kurhessen und Waldeck-Pyrmont. Kaufungen: Eiling, S. 206–227.
- Schütze, Fritz (2000): Schwierigkeiten bei der Arbeit und Paradoxien des professionellen Handelns. In: Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung 1, 1, S. 49–96.
- Schütze, Fritz (2001): Ein biographischer Beitrag zum Verständnis von kreativen Veränderungsprozessen. In: Burkholz, Roland/Gärtner, Christel/Zehentreiter, Ferdinand (Hrsg.): Materialität des Geistes. Zur Sache Kultur – im Diskurs mit Ulrich Oevermann. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft, S. 137–162.
- Schütze, Fritz (2005): Eine sehr persönlich generalisierte Sicht auf qualitative Sozialforschung. In: Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung 6, 2, S. 211–248.
- Schütze, Fritz (2006): Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand der interpretativen Soziologie. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: Springer VS. 2., überarbeitete und aktualisierte Auflage, S. 205–237.
- Schütze, Fritz (2013): Alltägliche Kategorisierungs-, Typisierungs- und Klassifikationsstätigkeit der Ärzte als abgekürzte professionelle Erkenntnis- und Vermittlungszuwendung. In: Herzberg, Heidrun/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): Der soziale Körper. Interdisziplinäre Zugänge zur Leiblichkeit. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 227–290.
- Schütze, Fritz (2016a): Biographische Prozesse und biographische Arbeit als Ressourcen der Diagnose und Behandlung? In: Detka, Carsten (Hrsg.): Qualitative Gesundheitsforschung. Beispiele aus der interdisziplinären Forschungspraxis. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 125–164.
- Schütze, Fritz (2016b): Eine sehr persönlich generalisierte Sicht auf qualitative Sozialforschung. In: Fiedler, Werner/Krüger, Heinz-Hermann (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Prozessanalyse. Grundlagen der qualitativen Sozialforschung. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 21–53.
- Schütze, Fritz (2016c): Nachtrag zu meinem Aufsatz von 1983 „Biographieforschung narratives Interviews“. In: Fiedler, Werner/Krüger, Heinz-Hermann (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Prozessanalyse. Grundlagen der qualitativen Sozialforschung. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 66–73.
- Schütze, Fritz (2016d): Sozialwissenschaftliche Prozessanalyse. Grundlagen der qualitativen Sozialforschung. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich.
- Schweppe, Cornelia (2006): Biographieforschung und Altersforschung. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: Springer VS. 2., überarbeitete und aktualisierte Auflage, S. 341–359.

- Scottish Dementia Working Group Research Sub-Group (SDWG) (2014): Core principles for involving people with dementia in research: innovative practice. In: *Dementia* (London, England) 13, 5, S. 680–685.
- Seltrecht, Astrid (2006): *Lehrmeister Krankheit? Eine biographieanalytische Studie über Lernprozesse von Frauen mit Brustkrebs*. ZBBS-Buchreihe. Studien zur qualitativen Bildungs-, Beratungs-, und Sozialforschung. Opladen, Farmington Hills: Barbara Budrich.
- Seltrecht, Astrid (2013a): „... das sollten Ärzte nicht machen“ – Ärztefehler und medizinische Fehler unter erziehungswissenschaftlicher Perspektive. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 533–576.
- Seltrecht, Astrid (2013b): Eine Familie – eine Geschichte? Argumentationsanalyse familial (un-)sichtbarer Leidens- und Lernprozesse. In: Herzberg, Heidrun/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Der soziale Körper. Interdisziplinäre Zugänge zur Leiblichkeit*. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 155–186.
- Seltrecht, Astrid (2013c): Lernen im Angesicht des Todes? In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 327–420.
- Seltrecht, Astrid (2013d): Vertrauen und Hoffnung: Zur Relevanz dieser Untersuchungskategorien für die Aufdeckung von Lernprozessen. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 305–314.
- Seltrecht, Astrid (2015): Verlernen: Vom alltagsweltlichen zum erziehungswissenschaftlichen Verständnis. In: *Zeitschrift für Weiterbildungsforschung* 38, 1, S. 99–111.
- Seltrecht, Astrid (2018a): Medizinische Pädagogik. Eine begriffliche Annäherung aus erziehungswissenschaftlicher Perspektive. In: Ohlbrecht, Heike/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Medizinische Soziologie trifft Medizinische Pädagogik. Gesundheit und Gesellschaft*. Wiesbaden: Springer VS, S. 197–214.
- Seltrecht, Astrid (2018b): Nichtlernen. Eine kritisch-konstruktive Betrachtung zum methodischen Vorgehen der grundlagentheoretischen Erforschung von Lernmodi. In: Ohlbrecht, Heike/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Medizinische Soziologie trifft Medizinische Pädagogik. Gesundheit und Gesellschaft*. Wiesbaden: Springer VS, S. 271–295.
- Seltrecht, Astrid/Nittel, Dieter (2013): Phänomenologie der Krankheiten: Brustkrebs und Herzinfarkt. In: Nittel, Dieter/Seltrecht, Astrid (Hrsg.): *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin, S. 103–124.
- Senz, Ingomar (1988): Wer sind die Donauschwaben? In: *Donauschwäbische Kulturstiftung* (Hrsg.): *Zwischen Bewahrung und Anpassung: Erbe und Auftrag der Donauschwäbischen Kulturstiftung. Festschrift verfaßt aus Anlaß des zehnjährigen Bestehens der Donauschwäbischen Kulturstiftung*, S. 13–19.
- Senz, Rotraud/Senz, Ingomar (1999): *Ein Leben für die Donauschwaben. Ein Porträt von Josef Volkmar Senz und seinem Werk*. München: Verlag für Donauschwäbische Kulturstiftung.

- Shiells, Kate/Pivodic, Lara/Holmerová, Iva/van den Block, Lieve (2020): Self-reported needs and experiences of people with dementia living in nursing homes: a scoping review. In: *Aging & Mental Health* 24, 10, S. 1553–1568.
- Sowarka, Doris (2008): Demenz im Frühstadium. Forschung zur Betroffenenperspektive und Implikationen für Behandlung und Begleitung. In: Informationsdienst Altersfragen (hrsg. vom Deutschen Zentrum für Altersfragen) 35, 6, S. 2–7.
- Specht-Tomann, Monika (2012): Biographiearbeit in der Gesundheits-, Kranken- und Altenpflege. Berlin, Heidelberg: Springer. 2. Auflage.
- Specht-Tomann, Monika (2018): Biographiearbeit in der Gesundheits-, Kranken- und Altenpflege. Berlin, Heidelberg: Springer. 3., vollständig aktualisierte und erweiterte Auflage.
- Spranger, Eduard (1974): Das Wesen der Lebensalter mit besonderer Berücksichtigung der späteren Lebensalter. In: Spranger, Eduard (Hrsg.): *Psychologie und Menschenbildung. Gesammelte Schriften, Band IV.* (hrsg. von Walter Eiseremann). Tübingen: Max Niemeyer Verlag, S. 328–345.
- Staats, Martin/Steinhausen, Jan (Hrsg.) (2021): *Resilienz im Alter.* Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Statistisches Bundesamt (2022): Pflegebedürftige nach Versorgungsart, Geschlecht und Pflegegrade. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Tabellen/pflegebeduerftige-pflegestufe.html>.
- Staudinger, Ursula M. (2000): Viele Gründe sprechen dagegen, und trotzdem geht es vielen Menschen gut: Das Paradox des subjektiven Wohlbefindens. In: *Psychologische Rundschau* 51, 4, S. 185–197.
- Stechl, Elisabeth (2006): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Berlin: Dr. Köster.
- Stechl, Elisabeth/Lämmer, Gernot/Steinhagen-Thiessen, Elisabeth/Flick, Uwe (2007): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWADEM. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 40, 2, S. 71–80.
- Steeman, Els/Dierckx de Casterlé, Bernadette/Godderis, Jan/Grypdonck, Mieke (2006): Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. In: *Journal of Advanced Nursing* 54, 6, 722–738.
- Steeman, Els/Godderis, Jan/Grypdonck, Mieke/Bal, Nele de/Dierckx de Casterlé, Bernadette (2007): Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story? In: *Aging & Mental Health* 11, 2, S. 119–130.
- Steinke, Ines (2017): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick, Uwe/Kardorff, Ernst von/Steinke, Ines (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch.* Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch. 12. Auflage, S. 319–331.
- Stoffers, Tabea (2016): *Demenz erleben. Innen- und Außensicht einer vielschichtigen Erkrankung.* Wiesbaden: Springer.
- Stojanov, Krassimir (2006): Philosophie und Bildungsforschung. Normative Konzepte in qualitativ-empirischen Bildungsstudien. In: Pongratz, Ludwig/Wimmer, Michael/Nieke, Wolfgang (Hrsg.): *Bildungsphilosophie und Bildungsforschung.* Bielefeld: Janus, S. 66–85.
- Strafgesetzbuch (StGB): § 216 StGB – Tötung auf Verlangen.
- Strafgesetzbuch (StGB): § 217 StGB – Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung.
- Strauss, Anselm/Corbin, Juliet (1996): *Grounded Theory. Grundlagen Qualitativer Sozialforschung.* Wiesbaden: Psychologie Verlags Union.

- Strauss, Anselm L./Fagerhaugh, Shizuko/Wiener, Carolin (1980): Gefühlsarbeit. Ein Beitrag zur Arbeits- und Berufssoziologie. In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 32, 4, S. 629–651.
- Strauss, Anselm L./Glaser, Barney G. (1970): *Anguish. A Case History of Dying Trajectory*. Mills Valley: The Sociology Press.
- Strauss, Anselm L./Glaser, Barney G. (1975): *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: Mosby.
- Strauss, Anselm L./Glaser, Barney G. (1984): *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: Mosby Comp. 2. Auflage.
- Streeck, Nina (2017): *Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes*. In: Jakoby, Nina/Thönnies, Michaela (Hrsg.): *Zur Soziologie des Sterbens*. Wiesbaden: Springer VS, S. 29–48.
- Tatzer, Verena (2017): „Das ist irgendwie mein Ding.“ Aktivität und Partizipation aus Sicht von Menschen mit mittelschwerer und schwerer Demenz in der Langzeitpflege. Eine narrative Studie. Dissertation. Klagenfurt: Alpen-Adria Universität.
- Tenorth, Heinz-Elmar (2020): *Die Rede von Bildung. Tradition, Praxis, Geltung – Beobachtungen aus der Distanz*. Berlin: J.B. Metzler.
- Tesch-Römer, Clemens/Wurm, Susanne (2009): Theoretische Positionen zu Gesundheit im Alter. In: Böhm, Karin/Tesch-Römer, Clemens/Ziese, Thomas (Hrsg.): *Gesundheit und Krankheit im Alter. Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Berlin: Robert-Koch-Institut, S. 7–20.
- Teupen, Sonja/Laporte Uribe, Franziska/Dinand, Claudia/Roes, Martina/Serbser-Koal, Jonathan (2023): *Das MethodenForum Witten. Eine Einführung*. In: Teupen, Sonja/Serbser-Koal, Jonathan/Laporte Uribe, Franziska/Dinand, Claudia (Hrsg.): *Qualitative Forschung mit Menschen mit Demenz. Beiträge aus dem MethodenForum Witten 2021*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 10–25.
- Teupen, Sonja/Serbser-Koal, Jonathan/Dinand, Claudia/Roes, Martina (2019): *Menschen mit Demenz im Forschungsprozess: Person-Zentrierung und Partizipation als zukünftige Herausforderung*. 5. DZNE Ethiktagung, DZNE Rostock/Greifswald, 28.03.2019.
- Thöne-Otto, Angelika et al. (2020): Diagnostik und Therapie von Gedächtnisstörungen bei neurologischen Erkrankungen, S2e-Leitlinie. In: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (Hrsg.): *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie*.
- Thorsen, Kirsten/Dourado, Marcia C. N./Johannessen, Aud (2020): Awareness of dementia and coping to preserve quality of life: a five-year longitudinal narrative study. In: *International journal of qualitative studies on health and well-being* 15, 1, S. 1798711.
- Unger, Hella von (2014): *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS.
- Unger, Hella von (2018): *Forschungsethik, digitale Archivierung und biographische Interviews*. In: Lutz, Helma/Schiebel, Martina/Tuider, Elisabeth (Hrsg.): *Handbuch Biographieforschung. Handbuch*. Wiesbaden: Springer VS. 2., korrigierte Auflage, S. 685–697.
- Vanderschaeghe, Gwendolien/Dierickx, Kris/Vandenbergh, Rik (2018): Review of the Ethical Issues of a Biomarker-Based Diagnoses in the Early Stage of Alzheimer's Disease. In: *Journal of bioethical inquiry* 15, 2, S. 219–230.

- von Felden, Heide (2008a): Einleitung. Traditionslinien, Konzepte und Stand der theoretischen und methodischen Diskussion in der erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. In: von Felden, Heide (Hrsg.): Perspektiven erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. Lernweltforschung, Band 1. Wiesbaden: VS, S. 7–26.
- von Felden, Heide (Hrsg.) (2008b): Perspektiven erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. Lernweltforschung, Band 1. Wiesbaden: VS.
- von Felden, Heide (2014): Bildung und Biographie. Zur Erschließung von Bildungsprozessen in Lebensgeschichten durch Differenzierung des narrationsstrukturellen Verfahrens. In: Koller, Hans-Christoph/Wulftange, Gereon (Hrsg.): Lebensgeschichte als Bildungsprozess? Perspektiven bildungstheoretischer Biographieforschung. Bielefeld: Transcript, S. 103–125.
- von Felden, Heide (2016): Zum Verhältnis von Bildungstheorie und bildungsbiographischer empirischer Forschung. In: Verständig, Dan/Holze, Jens/Biermann, Ralf (Hrsg.): Von der Bildung zur Medienbildung. Festschrift für Winfried Marotzki. Wiesbaden: Springer VS, S. 89–106.
- von Felden, Heide (2017): Transformative Learning, *Bildung* and Biographical Research. In: Laros, Anna/Fuhr, Thomas/Taylor, Edward W. (Hrsg.): Transformative Learning Meets *Bildung*. An International Exchange. Rotterdam: SensePublishers, S. 153–163.
- von Felden, Heide (2018): Zur Erforschung von Lern- und Bildungsprozessen über die Lebenszeit aus biographieanalytischer Perspektive. In: Hof, Christiane/Rosenberg, Hannah (Hrsg.): Lernen im Lebenslauf. Theoretische Perspektiven und empirische Zugänge. Wiesbaden: Springer VS, S. 45–62.
- von Felden, Heide (2020): Identifikation, Anpassung, Widerstand. Rezeptionen von Appellen des Lebenslangen Lernens, Band 32. Wiesbaden: Springer VS.
- von Felden, Heide (2023): Das narrationsstrukturelle Verfahren in der Biographieforschung. In: Nittel, Dieter/von Felden, Heide/Mendel, Meron (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung und Biographiearbeit. Weinheim: Beltz Juventa, S. 784–798.
- von Felden, Heide/Nittel, Dieter (2022): Bildung, Lernen, Biographie: Entwicklungen und Diskussionen zwischen 1978 und 2018. In: Fuchs, Thorsten/Demmer, Christine/Wiezorek, Christine (Hrsg.): Aufbrüche, Umbrüche, Abbrüche. Wegmarken qualitativer Bildungs- und Biographieforschung. Schriftenreihe der DGfE-Kommission Qualitative Bildungs- und Biographieforschung, Band 5. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 101–121.
- Vukčević, Miodrag (2008): Blickwinkel Literaturgeschichte als Wiederaufarbeitung. Die Donauschwaben im Spiegel der Geschichte. In: Zeitschrift für Balkanologie 44, 2, S. 238–247.
- Wahl, Hans-Werner (2023): Leitvorstellungen vom hohen Alter im Realitätscheck: Verlust versus Gewinn oder beides? In: Bröckerhoff, Peter/Kaspar, Roman/Hansen, Sylvia/Woopen, Christiane (Hrsg.): Normenwandel in der alternden Gesellschaft. Schriften zu Gesundheit und Gesellschaft – Studies on Health and Society. Berlin, Heidelberg: Springer Nature, S. 3–18.
- Weidekamp-Maicher, Manuela (2015): Alter(n) und Lebensqualität. In: van Rieën, Anne/Bleck, Christian/Knopp, Reinhold (Hrsg.): Sozialer Raum und Alter(n). Zugänge, Verläufe und Übergänge sozialräumlicher Handlungsforschung. Wiesbaden: Springer VS, S. 53–77.

- Weise, Ann-Marie (2010): From heart – subjektive Krankheitstheorien zum Herzinfarkt und deren Auswirkungen auf das Lernverhalten. Eine Argumentationsanalyse auf Grundlage autobiographisch-narrativer Interviews. Diplomarbeit. Goethe-Universität Frankfurt a. M.
- Wendelstein, Britta (2016): Gesprochene Sprache im Vorfeld der Alzheimer-Demenz: Linguistische Analysen im Verlauf von präklinischen Stadien bis zur leichten Demenz. Dissertation. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Werwick, Katrin (2012): Der Umgang mit schwerer chronischer Krankheit. Eine soziologische Untersuchung am Beispiel von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. ZBBS-Buchreihe. Studien zur qualitativen Bildungs-, Beratungs-, und Sozialforschung. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich.
- Weyerer, Siegfried (2021): Psychische Erkrankungen im höheren Lebensalter, Epidemiologie, Risiken und Auswirkungen. In: Staats, Martin/Steinhilber, Jan (Hrsg.): Resilienz im Alter. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 33–50.
- Wiberg, Merete (2021): Bildung – Vom Konzept zum Phänomen. In: Kergel, David/Heidkamp-Kergel, Birte/August, Sven-Niklas (Hrsg.): Handbuch Interdisziplinäre Bildungsforschung. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 77–87.
- Wickel, Hans Hermann (2011): Biografiearbeit mit dementiell erkrankten Menschen. In: Hölzle, Christina/Jansen, Irma (Hrsg.): Ressourcenorientierte Biografiearbeit. Grundlagen – Zielgruppen – Kreative Methoden. Wiesbaden: VS. 2., durchgesehene Auflage, S. 254–272.
- Wienberg, Jana (2014): Die protektive Funktion von Bildungsaktivitäten für ein „erfolgreiches“ Altern. Eine Analyse basierend auf den Daten der Interdisziplinären Längsschnittstudie des Erwachsenenalters (ILSE) der Kohorte 1930-1932. Dissertation. http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/17069/1/UB_Dissertation_Jana%20Wienberg.pdf.
- Wiesendanger, Lena (2012): „... es hat sich ja noch nicht mal einer nach meinem Befinden erkundigt“: Wiedereingliederung in den Beruf nach lebensbedrohlicher Erkrankung aus der Perspektive von Betriebsräten. Diplomarbeit. Goethe-Universität Frankfurt a. M.
- Wiest, Maja/Steckl, Elisabeth (2008): Subjektive Bewältigungsstrategien im Frühstadium von Demenz. In: Informationsdienst Altersfragen (hrsg. vom Deutschen Zentrum für Altersfragen) 35, 6, S. 8-11.
- Wigger, Lothar (1997): Josef Derbolav (1912-1987) und die geisteswissenschaftliche Pädagogik. In: Brinkmann, Wilhelm/Harth-Peter, Waltraud (Hrsg.): Freiheit – Geschichte – Vernunft. Grundlinien geisteswissenschaftlicher Pädagogik. Winfried Böhm zum 22. März 1997. Würzburg: Echter Verlag, S. 323–338.
- Wigger, Lothar (2004): Bildungstheorie und Bildungsforschung in der Gegenwart. Versuch einer Lagebeschreibung. In: Vierteljahrsschrift für wissenschaftliche Pädagogik 80, 4, S. 478–494.
- Wigger, Lothar (2014): Über Ehre und Erfolg im »Katz-und-Maus-Spiel«. Versuch einer holistischen Interpretation der Bildungsgestalt eines jungen Erwachsenen. In: Koller, Hans-Christoph/Wulfstange, Gereon (Hrsg.): Lebensgeschichte als Bildungsprozess? Perspektiven bildungstheoretischer Biographieforschung. Bielefeld: Transcript, S. 47–78.

- Wigger, Lothar (2016): Hegels Bildungstheorie und die bildungstheoretische Biographieforschung. Traditionslinien und Perspektiven. In: Verständig, Dan/Holze, Jens/Biermann, Ralf (Hrsg.): Von der Bildung zur Medienbildung. Festschrift für Winfried Marotzki. Wiesbaden: Springer VS, S. 109–130.
- Wigger, Lothar (2019): Zur Frage der Normativität des Bildungsbegriffes. In: Meseth, Wolfgang/Casale, Rita/Tervooren, Anja/Zirfas, Jörg (Hrsg.): Normativität in der Erziehungswissenschaft. Wiesbaden: Springer, S. 183–202.
- Wigger, Lothar (2022): Erzählungen in Interviews verstehen. Pierre Bourdieus reflexive Soziologie und die Herausforderungen von Heterogenität und Diversität. In: Richter, Sophia/Bitzer, Anna (Hrsg.): In Beziehung sein. Erziehungswissenschaftliche Reflexionen zur Bedeutung von Beziehung in Forschung, Lehre und Praxis. Festschrift für Barbara Friebertshäuser. Basel, Weinheim: Beltz Juventa, S. 170–186.
- Wigger, Lothar/Berner, Nora (2024): Über die Grenzen und den Verfall von Bildung. Biographische Erzählungen von Menschen mit Alzheimerdemenz. In: Lipkina, Julia/Epp, André/Fuchs, Thorsten (Hrsg.): Bildung jenseits von Krisen? Anfragen und Perspektiven der qualitativen Bildungs- und Biographieforschung. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, S. 125–149.
- Wittemann, Miriam (2018): Risikofaktoren der Alzheimer Demenz: eine Geschwisterstudie. Dissertation. Homburg/Saar.
- Wolf, Tabea (2014): Nostalgie und die Funktionen des autobiografischen Gedächtnisses. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 47, 7, S. 557–562.
- Wolverson, Emma L./Clarke, Chris/Moniz-Cook, Esme D. (2016): Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. In: Aging & Mental Health 20, 7, S. 676–699.
- World Health Organization (WHO) (2022a): ICD-11 International Classification of Diseases. 11th Revision. The global standard for diagnostic health information. <https://icd.who.int/en>.
- World Health Organization (WHO) (2022b): Sepsis. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/sepsis>.
- World Health Organization (WHO) (2023): Dementia. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- Wulf, Christoph (2018): Emotion und Imagination. Perspektiven pädagogischer Anthropologie. In: Huber, Matthias/Krause, Sabine (Hrsg.): Bildung und Emotion. Wiesbaden: Springer VS, 113–131.
- Yacek, Douglas (2022): Die transformatorische Wende in der Erziehungswissenschaft. Eine Einleitung in den Themenkomplex 'Bildung und Transformation'. In: Yacek, Douglas (Hrsg.): Bildung und Transformation. Zur Diskussion eines erziehungswissenschaftlichen Leitbegriffs. Berlin, Heidelberg: J.B. Metzler, S. 1–8.
- Yates, Tuppert M./Masten, Ann S. (2004): Fostering the Future: Resilience Theory and the Practice of Positive Psychology. In: Linley, P. Alex/Joseph, Stephen (Hrsg.): Positive Psychology in Practice. New York: John Wiley and Sons Inc., S. 521–539.
- Zimmermann, Harm-Peer (2015): Anders altern. Transdisziplinäre Perspektive. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 48, 3, S. 225–230.

Anhang

1 Interviewleitfaden

Zunächst einmal möchte ich mich bei Ihnen bedanken, dass Sie heute mit mir sprechen. Ich zeichne dieses Gespräch auf, wie ich Ihnen im Vorfeld genau erklärt habe. Dabei versichere ich Ihnen, dass die von Ihnen gemachten Angaben vertraulich behandelt werden. Das Gespräch wird anonymisiert, d. h. Ihr Name, der Name der Einrichtung wird nirgendwo auftauchen. Bitte fragen Sie jederzeit, wenn Ihnen etwas unklar ist. Wir können das Gespräch zu jedem Zeitpunkt auch unterbrechen.

Ich interessiere mich für Ihre Lebensgeschichte und möchte Sie bitten mir nun Ihre Lebensgeschichte zu erzählen. Für mich ist wirklich alles interessant. Sie können sich dazu so viel Zeit nehmen, wie Sie möchten. Ich werde Ihnen ruhig zuhören, mir ggf. Notizen machen und Sie in ihrer Erzählung nicht unterbrechen. Also erzählen Sie mir bitte (so ausführlich wie möglich) Ihre Lebensgeschichte.

Immanente Nachfragen

Können Sie über die Zeit (...) noch etwas mehr erzählen?

Sie erwähnten vorhin wie Sie (...), können Sie mir diese Situation einmal genau erzählen?

Können Sie sich noch an eine Situation erinnern, in der (...)? Wie haben Sie sich dabei gefühlt/wie sind Sie damit umgegangen?

Wie gingen Sie damit (...) um? Wie haben Sie sich dabei gefühlt?

Exmanente Nachfragen

Wie würden Sie sagen, ist Ihr Leben verlaufen und was empfinden Sie dabei? (*Lebensbilanz*)

Wie hat sich Ihr Leben verändert? Wie sah das früher aus?

Wie gehen Sie (allgemein) mit schwierigen Situationen um? Was haben Sie aus der Situation für sich mitnehmen können?

Beschreiben Sie mir doch bitte, was Sie brauchen, um sich wohlfühlen?
(*Lebensqualität*)

Was machen Sie so den ganzen Tag hier (in der Altenpflegeeinrichtung), nehmen Sie an Aktivitäten teil?

Wie halten Sie sich fit im Kopf? Welche Eselsbrücken und Strategien nutzen Sie, um Dinge zu behalten?

Situationsabhängig: Erzählen Sie mir bitte, wann Sie das erste Mal gemerkt haben, dass etwas anders ist als sonst, dass Sie vergesslich werden. Wie haben Sie sich dabei gefühlt? Welche Unsicherheiten erlebten Sie? Welche Möglichkeiten sehen Sie, mit der Erkrankung umzugehen?

Abschluss

Beschreiben Sie mir bitte noch ein schönes Erlebnis aus Ihrem Leben.

Gibt es noch irgendetwas, was Sie mir erzählen möchten, was Sie mir auf den Weg geben möchten?

Dann bedanke ich mich für das Gespräch!

Wenn Sie im Nachhinein noch irgendwelche Fragen haben, können Sie sich gerne bei mir melden.

Vielen Dank!

2 Transkriptionsregeln

(in Anlehnung an das inhaltlich-semantisches Regelwerk von Dresing/Pehl 2018)

Zeichen	Bedeutung
I:	Interviewerin
Bm1: L: Z:	pseudonymisiertes Kürzel für den*die Interviewpartner*in: B = Biographieträger*in, w oder m = Geschlechtszuordnung, fortlaufende Nummerierung
	Satzzeichen eingefügt, vor allem Kommata und Punkte
(.)	Ganz kurzes Absetzen einer Äußerung (eine Sekunde)
(..)	Kurze Pause (zwei Sekunden)
(...)	Mittlere Pause (drei Sekunden)
(4)	Lange Pause (Minuten und Sekunden als Zahlen in die Klammern einfügen)
Mhm, äh, hmm	Pausenfüller, Rezeptionssignal
-	Wortabbruch
(?)	Frageintonation
(<i>lachen</i>), (<i>geht raus</i>), (<i>Störung</i>)	Charakterisierung von nicht-sprachlichen Vorgängen bzw. Sprechweisen oder Störungen
&	Auffällig schneller Anschluss
(<i>unverständlich</i>)	Unverständlich
(<i>kommt es?</i>)	Nicht genau verständlich, vermuteter Wortlaut



Florian Cristóbal Klenk
Tamás Jules Fütty
Denise Bergold-Caldwell
Yalız Akbaba (Hrsg.)

New Gender, Old School? Geschlecht im Kontext Schule

*Jahrbuch erziehungswissenschaftliche Geschlechterforschung, Bd. 21
2025 • 284 Seiten • Kart. • 68,00 € (D) • 70,00 € (A)
ISBN 978-3-8474-3103-9 • eISBN 978-3-8474-3238-8 (Open Access)*

Wie reproduzieren und transformieren sich intersektionale Geschlechterverhältnisse in Unterricht, Lehrkräftebildung und pädagogischen Materialien?

Die Autor*innen untersuchen die Debatte um Wandel und Persistenz pluralisierter wie auch intersektionaler Sexualitäts- und Geschlechterordnungen im Bereich der Schulbildung. Sie fokussieren hierbei das Spannungsverhältnis von Reproduktion, Unterbrechung und Transformation von Heteronormativität und legen anhand aktueller Forschungsergebnisse dar, wie die erziehungswissenschaftliche Geschlechterforschung in diese Aushandlungsprozesse intervenieren kann.

Schriftenreihe der DGfE-Kommission
Qualitative Bildungs- und Biographieforschung, Bd. 13

Lern- und Bildungsprozesse von Menschen mit Alzheimerdemenz sind bisher aus einer erziehungswissenschaftlichen Perspektive nicht empirisch untersucht. Finden Lern- und Bildungsprozesse unter den Bedingungen einer beginnenden Alzheimerdemenz statt und, wenn ja, wie gestalten sich diese? Mithilfe der biographischen Erzählanalyse zeichnet Nora Berner Erleidens-, Lern- und Bildungsprozesse von Menschen mit Alzheimerdemenz empirisch nach, um das Ineinandergreifen von Krankheit und Lebensführung zu verstehen. Es zeigen sich Bedeutungsverschiebungen beim Lern-Arrangement-Prozess mit der Krankheit, Bemühungen um die Aufrechterhaltung von Bildung und der Umgang mit schwindenden Fähigkeiten.

Die Autorin:

Dr. Nora Berner, Erziehungswissenschaftlerin,
wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität Witten/Herdecke



ISBN 978-3-8474-3140-4



www.budrich.de

Titelbildnachweis: istockphoto.com