

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-biographicanalytisches 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 -verbände, 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).

Demenzkrankung 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)- 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 Leitdifferenz von Autonomie und Abhängigkeit im Modus der Bildung in den Vordergrund geraten (Herzberg 2018: 330).