

## 公開シンポジウム「もっと知りたい認知症～体験者の声から学ぶ」の概要と参加者の反響

竹内 登美子, 青木 頼子, 牧野 真弓, 新鞍 真理子

富山大学大学院医学薬学研究部老年看護学講座

### 要 旨

認知症に関する様々な体験談を映像や音声で紹介した「認知症本人と家族介護者の語り Web サイト」の公開1周年を記念して、「もっと知りたい認知症 Q&A—体験者の声から学ぶ」をテーマとした公開シンポジウムを開催した。このシンポジウムの特徴は、Web サイトにアップロードした認知症本人と家族介護者の語り（ビデオ映像）をメインに位置付け、個々の語りに関する現状の説明をシンポジストが行う、という方式をとったことである。今回、その反響を知るという目的で、終了後のアンケート結果を分析した。

参加者138名のうち69名から回答が寄せられた。回答者は医療関係者が22名と最も多く、次に認知症本人もしくは家族で21名、教育関係者が8名という順であった。シンポジウムの全体的印象は、“よかった”と“まあまあよかった”を合わせると97%であった。よかった理由として、当事者の生の声と表情が伝わったという臨場感や、事例に沿った専門家の説明等が多く挙げられていた。以上のことより、ビデオ映像による体験談の提示と、それらを補足説明する方式の効果が推察された。

### キーワード

認知症, 家族介護者, 語り, シンポジウム

### はじめに

2013年の厚生労働省の発表によると、加齢と共に認知症の人数が増加し、74歳までは10%であった認知症有病率が、85歳以上になると40%超に増加する。さらに軽度認知障害（MCI）を加えると、65歳以上の4人に1人が認知症あるいは認知症予備軍であると報告されている<sup>1)</sup>。このような状況の中、認知症の人やその家族が抱える不安や悩み、そして介護者の心身健康度は徐々に低下しており<sup>2)</sup>、認知症本人とその家族に対する支援に関する研究、及び認知症ケアに関する教育・普及等は、緊急度の高い重要な課題である。

わが国のみならず、高齢者人口の増加に伴い世界的に認知症に対する関心が高まる中、2009～2012年度科学研究費補助金基盤研究（B）『認知症本人と家族支援のための「健康・病・介護体験の語り」Webサイトの構築と評価』の研究班は、NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン（Database of Individual Patient Experiences Japan: DIPEX-Japan）と協働して「認知症本人と家族介護者の語り」（<http://www.dipex-j.org/dementia/>）<sup>3)</sup>のWebサイトを構築した。この間、Webサイト公開前の2012年には、中間報告を兼ねて富山市で市民公開講座を開催し、Webサイトの周知、および認知症と共に暮らす本人・家族

の理解をテーマとして情報提供を行った。その概要は青柳ら<sup>4)</sup>の論文で報告した。その後、完成したWebサイトを2013年7月に公開したところ、予想以上の反響があり2014年7月迄の1年間で、約94万ページビューのアクセスが確認されている。

このような中、2013～2017年度科学研究費補助金基盤研究(C)『「認知症本人と家族支援のためのWebサイト」の充実と教育的活用の効果に関する研究』の獲得ができたこと、及びWebサイト公開1周年を記念して、「もっと知りたい認知症Q&A—体験者の声から学ぶ」というテーマで公開シンポジウムを企画・開催することにした。このことによって、さらなるWebサイトの周知、すなわち認知症と共に暮らす人々の体験の周知と、Webサイトの充実を図ることができると考えたからである。ゆえに、Webサイトにアップロードした認知症本人と家族介護者の語り(ビデオ映像)をメインに位置付け、個々の語りに関する現状の説明をシンポジストが行うという方式をとることにした。IT技術の発展と共に、映像を活用した講演会等は、増加してきているが、複数の患者・家族体験の映像を活用したシンポジウム形式は数少なく、そのような報告は皆無であった。本研究ではシンポジウムの概要と、質問紙調査の結果から得た参加者の反響を報告する。

## 研究方法

- 1) 事前の広報活動：富山大学のホームページおよびDIPEX-Japanのホームページに、パンフレットを掲載した。また、今回の市民公開講座は開催地を東京とし、関東地方を中心として次の施設等にパンフレットを発送した。
  - ・首都圏(1都7県)の地域包括・在宅介護支援センター協議会
  - ・首都圏(1都4県)の医療・看護・福祉系大学(看護学科・福祉学科等)
  - ・首都圏(1都4県)の老年精神医学会認定施設と日本認知症学会専門医のいる施設
  - ・首都圏(1都4県)の保健所・保健センター高齢福祉部門
  - ・認知症の患者会・家族会(1都4県)

さらに、新聞1社およびDIPEX-Japanのメーリングリストとニュースレターにパンフレットの内容を掲載した。

- 2) アンケート用紙の配布と回収方法：当日の参加受付時に、フォーラムの資料とアンケート用紙を各1部配布し、シンポジウム終了後、所定の回収ボックスに投函してもらった。
- 3) アンケート内容：年代、性別、参加者の立場(職種等)のほか、シンポジウムの全体的印象(4段階評定)、および良かった理由・よくなかった理由(自由記述)、認知症の語りWebページについてどう思うか(6項目について4段階評定)。
- 4) 倫理的配慮：アンケートは無記名とし、提出は任意とした。なお、Webサイトの構築と評価に関する本研究は、富山大学倫理審査委員会の承認を受けている(臨認21-39)。
- 5) 公開シンポジウムの日時・場所：2014年7月6日(日)13:30～16:30、東京大学弥生講堂・一条ホールで実施した。

## 結 果

- 1) 公開シンポジウム全体の概要：
  - ①第1部「認知症モジュール紹介(20分間)」  
演 者：東京理科大学薬学部教授、DIPEX-Japan 理事 後藤恵子  
概 要：2013年7月のWebサイト公開当初は、14のトピックに230の語り(ビデオ映像・音声・文字)を収録していたが、2013年12月に8つのトピックを、2014年7月3日には再び5つのトピックを追加した。現在は27トピックに約430の語りを収録している。今回は新しく収録した語り(ビデオ映像)の紹介を中心として、「認知症の語りWebサイト」の全体を紹介した。
  - ②第2部シンポジウム  
「もっと知りたい認知症Q&A」(90分間)  
進 行：富山大学大学院医学薬学研究部教授 竹内登美子

演者1：砂川市立病院精神科部長，認知症疾患医療センター長 内海久美子

演者2：NPO法人若年認知症サポートセンター理事，彩星の会顧問 干場功

演者3：奈良女子大学生生活環境科学系准教授，社会学者 井口高志

概要：認知症という病気と向き合って生きてきた体験者の語りの中から見出した，認知症本人や家族介護者の不安や疑問について，認知症に詳しい様々な立場の専門家（医学，社会学，家族会）からアドバイスをいただく。

まず，以下の5問を話題提供した。そして，参加者に話題に応じたWebサイト上の体験談（ビデオ映像，一部音声）を視聴してもらい，その後，シンポジストから個々の体験談に関する現状の説明とコメントを発表してもらった。

Q1：認知症の薬物療法にどこまで期待しているのでしょうか？

《体験談の要点》

- ・母は半年ほど前からアリセプトを飲むようになって，進行が止まっているように感じるし，表情も以前に戻ったような感じがしている。（介護者10さん）
- ・薬は効いているかちょっとわからないが，多分いいんだろうなと思っている。（本人03さん）
- ・レビー小体型認知症に抗認知症薬は劇的に効くが，次第に副作用が出て，飲み続けられなくなることが多い。家族会では薬の分量を微調節して穏やかな日々が送れているという話を聞く。（介護者34さん）
- ・アルツハイマー型認知症の夫は怒りモードになると対応に困る。そのときは処方されている疳（かん）の虫を治めるような漢方を飲ませると落ち着く。（介護者16さん）

《シンポジストからの説明の要点》

抗認知症薬の効果は劇的ではないが，当院のデータから早期に治療すれば，約3年は症状の発生を遅らせることができると考えている。Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) に対しては，第1選択は，生活リズムや環境を整える非薬物療法，第2選択は，

漢方薬の抑肝散や少量の向精神薬，睡眠薬を使用する。

Q2：認知症本人や家族はどんな公的支援をうけられるのでしょうか？

《体験談の要点》

- ・舅が療養中，介護をしている友人に助言をもらっていた。両親のときにそのことが役立ってスムーズにいった。介護の情報は自分から困っていると開示することが重要だ。（介護者01さん）
- ・妻は家事ができないので，週3日ヘルパーさんに介助をお願いしている。障害者向け（自立支援医療）のガイドヘルパーさんにスポーツクラブや映画に連れて行ってもらう。（介護者04さん）
- ・高齢者の多い施設だと動けない人が多く，大昔の歌を歌ったりして，夫は「居場所がない」と言っていた。今のところは若年性認知症専門のデイサービスでとても気に入っている。（介護者33さん）

《シンポジストからの説明の要点》

認知症本人や家族は，産業医制度を活用して産業医に相談したり，社会参加支援センターに相談したりすることができる。また，家族会やボランティアによるおでかけサービスなどのインフォーマルな支援を受けることができる。

Q3：介護うつ，虐待に陥らないためにはどうしたらいいのでしょうか？

《体験談の要点》

- ・自分も心では優しく接したいと思うが，つい赤ちゃんのしつけみたいにあれしてこれして，と言ったり，腹を立てたりしてしまう自分は冷たい人間なんじゃないかと思う。（介護者17さん）
- ・つい常に前向きにチャレンジするという自分の価値観を母にも押し付けてしまう。自分を変えることが自分の認知症との闘いだと思う。（介護者09さん）
- ・認知症の父は元気で当分お迎えは来ないと思いつめ，ガス栓をひねった。犬が吠えたので我に返って慌てて止め，母と共に一晩わあわあ泣いて新たな覚悟ができた。（介護者30さん）

《シンポジストからの説明の要点》

認知症本人が悪いのではなく、認知症という病気が悪いと説明すると、家族は納得されることが多い。また、愛情のある優しい嘘をついてください、役者になって下さいとお願いしている。それは、何が事実かが大切ではなく、今本人が生きている世界、心地よさを一番大切にして欲しいからである。一人で抱え込まず、信頼できる話し相手を見つけて欲しい。

Q4：認知症の進行と家族の役割とは？

《体験談の要点》

- ・漢字の書き取り、計算ドリル、パズルなどをやったが、全く効果がなく苦痛だけで終わった。できなくなっていくことは本人も自覚しているのですごくつらいだろう。（介護者04さん）
- ・嚥下ができなくなり胃ろうを造るか聞かれたが、したくないと言っていた夫の言葉を尊重し、食べることが好きな夫の気持ちを考え、子どもたちや夫の兄弟とよく話し合った。（介護者12さん）
- ・失神して救急搬送された際に胃ろうにするかどうかの選択を迫られた。主治医の助言で父の意思を確認したら、まだ頑張りたいため胃ろうをつけると言った。（介護者34さん）

《シンポジストからの説明の要点》

認知症の進行には、介護者の力と生活環境が大きく影響する。そのため、本人の一番得意としている所を延ばし、好きなことを行ってもらうことが良い。認知機能をいかに維持するかというよりも、感情を大切にしたい。

認知症の最期に胃瘻をするか否かという意思決定は、認知症の種類によっても異なる。

Q5：認知症とともに生きるとはどういうことなのでしょう？

《体験談の要点》

- ・最初の頃は「どうして自分がアルツハイマーになったのか」そればかりだった。わたしの生き方が悪かったからではない、「わたしはわたしだ」とようやくわかった。（本人05さん）
- ・認知症で困っている人がいれば、なんとかしな

くてはいけないと思う。もう無理なこともあるので、それを考えると怖くもなるが。（本人07さん）

- ・元気な頃は「おい」「飯」というだけだったが今は必ず笑顔で「ありがとう」という。今は「ごめんさい」を言う練習もして、妻とぶつかったりも自分が叱られて終わるようにしている。（本人04さん）

《シンポジストからの説明の要点》

家族が一番近くにおり、本人との摩擦や葛藤が大きくなりやすいため、家族以外との関係性を作っていく必要がある。

認知症であっても、誰かの役に立ちたいという思いはあるため、ありがとうという感謝の気持ちを伝えたり、笑顔で対応したりすることが大切である。

③第3部「シンポジストへのフロアからの質問」  
(45分間)

あらかじめ配布した質問用紙に参加者の意見や質問を記載してもらい、休憩時間に回収した。会場から寄せられた質問は全部で16問であり、そのうちの7問に対して、指名されたシンポジストがその場で回答した。

2) アンケート結果

参加者は138名であり、アンケートに回答を寄せた方は、女性45名、男性20名、性別に無回答4名の69名（回収率51.0%）であった。そのうち最も多かった年代は50代の36%であり、30代と30歳未満という若い参加者は合わせて21%という結果であった（図1）。

参加者の立場別では、医療関係者が22名と最も多く、その内訳は、看護師11名、薬剤師3名、保健師2名、医師1名、精神科ソーシャルワーカー1名、無記入4名であった。次に多かったのは認知症本人もしくは家族で21名、教育関係者が8名という順であった。介護事業関係者と介護職は、併せて5名であった（図2）。

シンポジウムの全体的印象では、“よかった62%”と“まあまあよかった35%”を合わせると97%が良い印象を示していた。“あまりよ

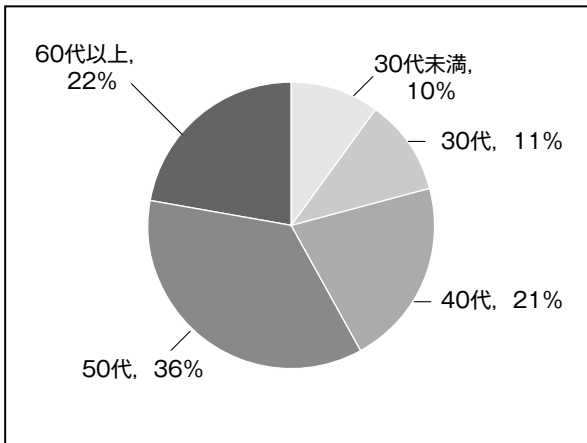


図1. 参加者の年代

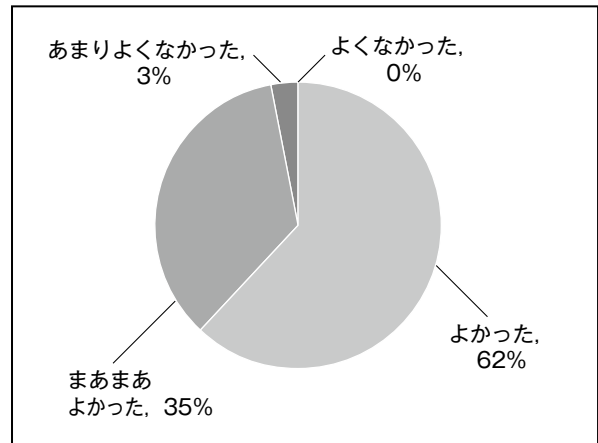


図3. シンポジウムの全体的印象

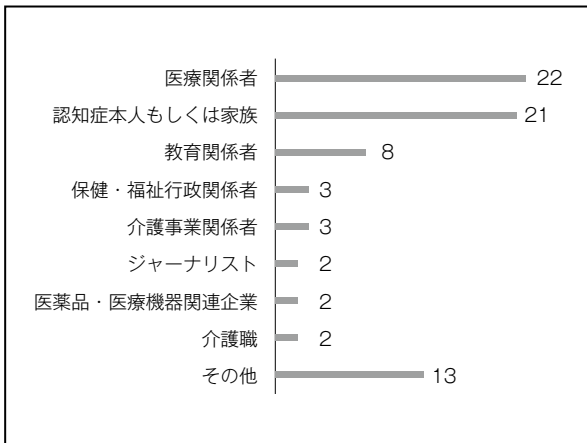


図2. 参加者の立場 (数字は人数)

くなかったは3%”で“よくなかったは0%”であった(図3)。回答の裏付けとなる理由に対する主な内容(自由記述)は、次の通りである。

【よかった理由】

- ・当事者の生の言葉を映像で伝える臨場感は、物事を理解するのにとても重要。
- ・今まで認知症について様々な学びをしてきたが、本人やその家族の話はもっと具体的で、学びとなった。
- ・「認知症本人と家族介護者の語り」というウェブページを教えてもらい、認知症に関する情報および家族介護者の気持ちや思い等を、更に理解・勉強する新しいルートが分かった。
- ・事例に沿って専門家の説明を聞くことができ、わかりやすかった。
- ・「希望を処方する」という医師の話聞いて、少し気持ちが楽になった。先の不安を抱いて

いても何も良いことはない！必要以上の心配はしないよう心がけたい。

- ・それぞれの質問に沿った語りを聴き、自分なりに考えながらシンポジストの方々の意見を聞くことができた。各々の職種からの意見がとて参考になり、考え方の幅が広がった。
- ・本人・介護者から学ぶことができたので、認知症の質問をリアルに具体的な知識として得ることができた。これからの仕事に生かしていけると思った。運営しているグループのメンバーに本日の内容を伝えていきたい。

【まあまあよかった理由】

- ・医学的な話がかみ砕いた方が理解しやすいと思った。
- ・インタビュー映像を紹介する際、もう少し具体的に誰を、どんな介護をしている人か、など説明がほしい。
- ・若年性認知症にのみスポットがあてられていた事が、少し残念。
- ・シンポジストに、施設や病院で実際に専門家として介護や看護をしている人もいると思った。
- ・シンポジウムの展開方法が講演形式ではなくてよかった。
- ・認知症の人達の支えは最終的には「人」と「人」が支えるという基本的なことをあらためて教えていただいた気がした。

【あまりよくなかった理由】

- ・声が聞こえにくかった(Webサイトの紹介時

表 1. 認知症の語りウェブページに関する意見

認知症の語りウェブページについてどう思うか	そう思う	思わない	どちらともいえない
認知症の人の気持ちの理解に役立つ	63 人 (94.0%)	0 人	4 人 (6.0%)
介護者の気持ちの理解に役立つ	67 人 (98.5%)	0 人	1 人 (1.5%)
認知症の人の支えや励ましになる	58 人 (92.0%)	0 人	8 人 (8.0%)
介護者の支えや励ましになる	62 人 (92.5%)	1 人 (1.5%)	4 人 (6.0%)
認知症本人や介護者に情報源として紹介したい	61 人 (89.7%)	1 人 (1.5%)	6 人 (8.8%)
学生の教育や専門職の研修に活用したい	45 人 (77.6%)	1 人 (1.7%)	12 人 (20.7%)

に音声がないというハプニング、マイクの距離)。

- ・資料に映像の言葉を記載するより、登壇者のコメントを書き入れる余白が欲しかった。

次に、認知症の語り Web ページについてどう思うかの問いに対する結果を、表 1 に示した。「認知症の人の気持ちの理解に役立つ」の“そう思う”が 63 名 (91.3%)、「介護者の気持ちの理解に役立つ」の“そう思う”が 67 名 (97.1%)、「認知症の人の支えや励ましになる」の“そう思う”が 58 名 (84.1%)、「介護者の支えや励ましになる」の“そう思う”が 62 名 (89.9%) という結果であった。

「認知症本人や介護者に紹介したい」の“そう思う”は 61 名 (88.4%) であり、“どちらともいえない”は 6 名 (8.7%) であった。また、「学生の教育や専門職の研修に活用したい」の“そう思う”は 45 名 (65.2%) であり、“どちらともいえない”は 12 名 (17.4%) であった。また、この問いの自由記述欄には、次のようなコメントが記述されていた。

- ・職場内での介護への理解（介護休業取得の推進）のため、当事者の声は役立ちそうである。お互い様の気持ちを持ってほしいので、要介護者を支えながら仕事を両立している職員を支援したい。
- ・運営している介護施設の職員の研修、利用者家族への情報提供として紹介していきたい。ま

た、企業の従業員への啓発としても紹介してみたいと思う。

- ・一人で抱えこんでしまいがちな介護者が、他の人の視点を手軽にネットで見るので良いと思った。
- ・地域のボランティア活動の導入に使いたい。
- ・相談活動の時「一人じゃない」ということを知っていただくのに、よいと思う。
- ・教育的に活用したい。
- ・具体的なので役に立つと思う。
- ・映像と同じに今日のような解説があればさらに理解が深まる。

## 考 察

### 1) 参加者の概要

参加者の年齢をみると、30 歳未満と 30 歳代の参加者が各 1 割と極端に少ない。青柳ら<sup>4)</sup>の報告によると、「他人事ではないと思い、興味を持った」という参加理由が 4 割を占めており、30 歳代という親も未だ老年期に至っていない年代においては、認知症に対する関心が低いことが推察された。しかし、若年性認知症の親を持つ 20 代・30 代の介護者も少なからず居るはずである。また、高齢者を支える若い年代にこそ、認知症の理解を深めてもらいたい。若年層の参加に関しては、今後の課題として検討していきたい。

医療関係者の参加が22名であり、認知症本人・家族の参加が21名と、ほぼ同数であったのに対し、介護関係者の参加が5名と少なかったことは予想外であった。本シンポジウムと同日に、都内で「認知症介護フォーラム」が開催されたとの情報を得ており、介護関係者が分散した可能性がある。認知症になっても介護家族になっても、住み慣れた地域で安心して暮らしていくためには、医療・福祉を始めとする様々な職種の力を合わせていくことが必要である。今後、介護関係者の参加を増やすためには、登壇者に福祉関係者を加える等の工夫が求められる。

## 2) 映像を活用したシンポジウムの印象

シンポジウムの全体的印象を、4段階で評価してもらった結果、97%の参加者が「よかった」あるいは「まあよかった」と回答していた。その理由として、“当事者の生の声が映像で伝わる臨場感”や“本人・家族の具体的な体験からの学び”が挙げられており、書物のような文字情報だけではなく、表情や声のトーン等による情報の持つ力の大きさが伺えた。Webサイトで語っている人々の多くは、辛く厳しい体験を乗り越えて今を生きる人々であり、そのような自らの体験談が人々の共感を生むのではないかと考えられた。このようにWeb上で本人が顔を出して語りかけるという情報提供の形は、一般の人々や専門家から高い評価を得ていることがNew York TimesのWebサイト<sup>5)</sup>でも報告されており、インターネットと共に益々増えていくことが予想される。しかし、薬物療法一つを例にとっても人々の経験は様々であり、たまたま提示した一人の体験談から、この薬が効く・効かないという判断はできないであろう。本シンポジウムでは時間制限があって全ての紹介は不可能であったが、Webサイトの各トピックのページでは、日本全国から募った42名のインタビューから精選した3～5分の語りを複数紹介している。今回、認知症の語りWebページを「認知症本人や介護者に紹介したい」という回答が88.4%、及び「学生の教育や専門職の研修に活用したい」が65.2%であったことから、

参加者が自宅や職場で約430個の体験談を有効活用されることに、期待を寄せるものである。

また、“シンポジウムの展開方法が講演形式ではなくてよかった”という類似の感想が複数寄せられた。今回はWebサイト上の語りを活用して状況を説明するという形式の他に、事前に質問用紙を配布し、第3部の開始前に回収して、その場で回答するという形式も取り入れた。時間の都合で16問寄せられた質問のうち、その場で回答できたものは7問であったが、このような方法によって、登壇者とフロアとの交流が活発になり、良い評価に結び付いたのではないかと考える。

あまりよくなかった理由に記載されていた、“マイクの調整”や“資料にコメントを書き入れる余白をつける”，という事柄については、今後活かしていく必要がある。また、“若年性認知症にのみスポットがあてられていた事が、少し残念”との声が寄せられた。家族介護者の体験談には認知症高齢者を介護する人々を含めていたが、認知症本人の語りは、全て若年性認知症の方であった為だと受け止めている。本Webサイトには認知症本人の語りが収録されているが、現在のところ若年性認知症者7名のみであり、認知症高齢者本人の語りは含まれていない。今後は、認知症高齢者へのインタビューを計画し、Webサイトの充実に努めていくことが課題である。

最後に、認知症の語りWebページの紹介は一部分のみであったが、「認知症の人及び介護者の気持ちの理解に役立つと思う」との回答が9割を超え、「認知症の人及び介護者の支えや励ましになると思う」との回答も8割を超えていた。認知症の語りウェブページを構築し公開した目的は、認知症に関する最新情報を提供することより、認知症という病と向き合いながら生きてきた体験者の語りの中から、認知症本人と家族がよりよく生きるための知恵や工夫、心のよりどころを提供することにある。ゆえに、上記の結果が得られたことは大きな成果であり、個人の“内面的体験の表出である語りの持つ力”の大きさが推察された。

## 謝 辞

アンケートに参加して下さった皆様とフォーラム演者の皆様に感謝申し上げます。

「もっと知りたい認知症～体験者の声から学ぶ」公開フォーラムは、平成 25-28 年度科学研究費補助金基盤 (C) : JSPS KAKENHI Grant Number 26453542 (研究代表者: 竹内登美子) を受けて実施した。

申告すべき利益相反状態はない。

## 文 献

- 1) 朝田隆：都市部における認知症有病率と認知症の生活機能障害への対応，厚生労働科学研究費補助金（認知症対策総合研究事業）総合研究報告書，2013.
- 2) 山本愛子，竹内登美子，新鞍真理子：東海北陸地方におけるアルツハイマー型認知症高齢者を介護する家族の心身健康度に関する研究，日本看護福祉学会誌，20 (2)，113-125，2015.
- 3) 竹内登美子：認知症本人と家族支援のための「健康・病・介護体験の語り」Web サイトの構築と評価，科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書，2013.
- 4) 青柳寿弥，青木頼子，新鞍真理子ほか：市民公開講座「認知症本人と家族介護者の語り」の概要と質問紙調査からの知見，富山大学看護学会誌 12 (2)，93-99，2012.
- 5) Ruth Lewy : 50 top websites you can't live without , The Times , 2013. (<http://www.thetimes.co.uk/tto/technology/internet/article3668490.ece> 2013. 1)



# **Summary and Their reactions for Participants of the Public Symposium, “Knowing More About Dementia: Learning From the Experiences of Others”**

Tomiko TAKEUCHI, Yoriko AOKI, Mayumi MAKINO, Mariko NIIKURA

Department of Gerontological Nursing Graduate School of Medicine  
Pharmaceutical Sciences for Research, University of Toyama

**Abstract:** To mark the first anniversary of the launch of the website, “Stories From People With Dementia and Their Family Caregivers”, a public symposium was held with the theme, “Knowing More About Dementia: Learning From the Experiences of Others”. One feature of the symposium was the use of stories told on video from the website. At the end of symposium, the participants were asked to complete a questionnaire so that we could assess their reactions.

We received a total of 69 responses from 138 participants. The largest group of respondents comprised medical workers (n=22), followed by people with dementia or their families (n=21), and then education workers (n=8). In terms of overall impressions of the symposium, 97% of the responses were either “good” or “reasonably good.” Reasons given for the “good” evaluation included the sense of realism felt by viewing the videos and hearing the people’s own voices, as well as explanations of real cases by specialists. These results suggested that presenting accounts of experiences not only through textual information, but also through the actual expressions and tone of voice of those affected allows others to better understand the experiences of people with dementia and their caregivers.

## **Key words**

Dementia, family caregiver, narratives, symposium

