

特集

認知症のスティグマ

野口 泰司* 齋藤 民**

内容紹介

スティグマはネガティブなレッテルを意味する負の表象・烙印であり、疾病・障害を有する人など特定の社会集団への偏見・差別である。本稿では、認知症スティグマの概説と、著者らの行った認知症スティグマに関する研究成果も示しながら、世界的課題である認知症スティグマの克服と、今後の日本における共生社会の実現について考えていきたい。

はじめに

我が国では、2023年6月に、「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」(以下、認知症基本法)が成立された¹⁾。本法令は、認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすことができ、認知症の人を含めた一人ひとりが個性と能力を発揮し、相互に人格と個性を尊重しつつ支え合う共生社会の実現を目指したものである。その基本施策として、①認知症の人に関する国民の理解の増進、②認知症の人の生活におけるバリアフリー化の推進、③認知症の人の社会参加の機会の確保、④認知症の人の意思決定の支援及び権利利益の保護、⑤保健医療サービス及

び福祉サービスの提供体制の整備、⑥相談体制の整備、⑦研究等の推進、⑧認知症の予防が示されている。産官学の関係する多様なステークホルダーによる総合的な認知症施策の推進が特徴であるが、注目すべき点は、一貫して認知症の人の社会参加とその障壁の除去としての国民の理解や社会環境整備による共生社会の推進を強調している点である。これらの施策の実現に不可欠であると考えられるのが、「認知症スティグマ」の克服である。

I. 認知症スティグマとは

スティグマという言葉は「マーク」や「ブランド」を意味するギリシャ語に由来し、個人や特定の社会集団に押し付けられた負の表象・烙印であり、ネガティブなレッテルを意味する。元々スティグマとは、奴隷や犯罪者を示す刺青などの肉体的刻印を示す言葉であったが、今日広まっている用法は社会学者ゴフマンの主張に影響されている。ゴフマンは、スティグマを負った人々への劣等視が社会的に正当化される結果、これを負った人々は偏見や差別という形で様々な社会的不利を被ることを問題視している²⁾。

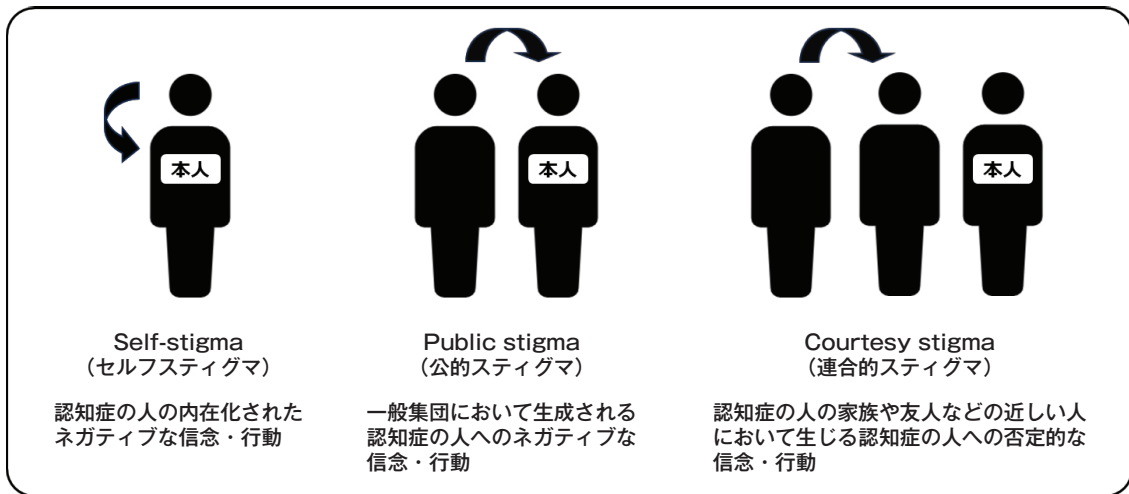
スティグマの現代モデルは多数あるが、認知症関連のスティグマの理解に役立つのが、①権力、②固定観念、③偏見、④差別の4つの要素から成るモデルである³⁾。スティグマは、相対的な社会、経済、または政治的権力を持つ人々が、一般化された否定的な信念(固定観念)を持ち、それが否定的な感情反応(偏見)や行動的反応(差別)として現れるときに発生する。例えば、認知

— Key words —

スティグマ, 認知症基本法, 認知症スティグマ評価尺度, PDSA-J

* Taiji Noguchi: 国立研究開発法人国立長寿医療研究センター 研究所 老年社会科学研究部

** Tami Saito: 国立研究開発法人国立長寿医療研究センター 研究所 老年社会科学研究部 部長



※本人は、認知症の本人を意味する

図1 認知症スティグマの種類

(文献6より作図)

症の人(または認知症である自分自身)を、弱く、何もできない存在であるとする固定観念は、それが恐怖や動揺、自己不信という偏見を生じ、さらには話すことを避けたり、手助けを拒否したり、自己隔離(self-isolation)といった行動として現れる⁴⁾。

認知症スティグマについて広く受け入れられているモデル(図1)は、セルフスティグマ(self-stigma)と公的スティグマ(public stigma)に分けるものである^{5,6)}。これらに加えて連合的スティグマ(courtesy stigma)を加える考え方もある⁶⁾。セルフスティグマは認知症の本人に生じるスティグマであり、認知症に対する否定的な信念や態度が内在化されたものである。一方で、公的スティグマは認知症を有していない(または当事者家族でない)、医療者も含めた一般市民において生成される認知症への否定的な信念、態度、行動である。連合的スティグマは、認知症の人の家族や友人など近しい人において生じるものである(特に、認知症の人の家族に生じるものをfamily stigmaと取り上げる場合もある)。セルフスティグマを抱くことで、認知症の本人が医療や社会的サポートを受けることに消極的になり、診断や治療の遅れ、また社会的交流から遠ざかっ

てしまう可能性がある。公的スティグマは、認知症の人を社会的交流や社会的役割から排除し、本人の意思決定への参画を阻害する。重要なことは、一般の人々における公的スティグマは認知症当事者家族に影響し、セルフスティグマや連合的スティグマを引き起こし、増幅させる。つまり認知症の人本人の認知症に対する否定的な態度や行動は、その人を取り巻く認知症に対する無理解や否定的な態度といった社会的な環境に影響を受ける可能性がある。

これらの影響から、英国アルツハイマー協会は2008年の活動宣言文書「Dementia: Out of Shadow (認知症を表舞台に)」において、認知症に関する公共的理解の促進や認知症の人の社会的統合の向上を宣言している⁷⁾。2013年のG8ロンドン認知症サミットでは、認知症スティグマの克服が1つの重要課題として最終宣言の「Global Action against Dementia」にて訴えられている⁸⁾。また、2012年の国際アルツハイマー協会による「World Alzheimer Report」では、「Overcoming the stigma of dementia (認知症スティグマの克服)」が提言され、認知症に対する心理社会的な障壁の克服に向けた勧告が各国政府に行われた⁹⁾。世界保健機関(WHO)は、認知症スティグマの解

消を 2025 年までの行動計画に位置づけており¹⁰⁾、認知症スティグマの克服は世界的課題として重要視されている。

II. 認知症スティグマ評価尺度

我が国では認知症にやさしいまちづくりの推進が図られているにも関わらず、認知症スティグマの克服については明記されておらず、その対応は必ずしも十分ではない。また、日本での認知症スティグマを評価する尺度や指標の開発が不十分であり、認知症スティグマの克服を念頭においた施策や事業の評価が効果的に実施できない可能性がある。そのため著者らは、日本において使用可能な認知症スティグマの評価尺度を作成し、その関連要因の探索や改善可能因子の特定を試みた。

認知症スティグマは先に述べたとおり、様々な主体において発生し得るが、著者らは認知症の理解の普及によるポピュレーション戦略の重要性と、認知症当事者のスティグマの内在化の一要因としての社会環境を構成し得るものである理由から、一般市民において生じ得る認知症に対する公的スティグマの評価尺度の日本語版の作成を行った¹¹⁾。原尺度として一定の妥当性を有していると考えられた Phillipson らの認知症スティグマ評価尺度 (Phillipson dementia stigma assessment scale : PDSA) を選択し¹²⁾、26 項目から成る日本語版 PDSA (PDSA-J) を作成した (表 1)。本日本語版は、エイジズム (年齢差別) や認知症への前向きな態度などとの外的基準と一定程度の相関関係を示し、その妥当性が確認された。また、原尺度と同様に、①回避 (認知症の人の社会的排除や回避行動・態度)、②診断の恐怖 (認知症と診断された際の不安や恥の意識)、③尊重 (認知症の人に対する前向きな態度や尊重の意識)、④差別の恐怖 (認知症と診断された際の医療や社会からの差別の恐怖) の 4 因子構造が確認された。①回避、②診断の恐怖、④差別の恐怖のドメインは、点数が高いほど認知症への偏見や差別的な態度・行動のレベルが高く、③尊重のドメインは、点数が高いほど認知症への尊重とパーソン

センタードな態度を有していることを示す。

一方で、開発された PDSA-J は項目数がやや多く、回答負担等を考えると実際の自治体施策や市民調査において使用するには障壁となることが考えられた。そこで、本 PDSA-J の短縮版としての 12 項目版 (PDSA-J12) の開発も行っている (表 1)¹³⁾。これらの認知症スティグマ評価尺度を用い、認知症施策や事業の効果評価、または認知症スティグマの低いまちや地域の特定、その特徴把握といった地域診断などを通じ、我が国の認知症スティグマの克服、さらには認知症にやさしいまちづくりを推進することが必要である。

III. 認知症スティグマの低減方法

認知症についての多くの誤解は、認知症スティグマの生成に影響する。認知症になると何もできなくなり、社会の一員ではないという通説は払拭されなければならない。認知症の正しい理解は、否定的な信念を変え、認知症に対する社会的な共感を高め、恐怖を低減し、スティグマの克服につながる⁹⁾。例えば、認知症についての教育と交流プログラムは人々の認知症スティグマを低減することを示している¹⁴⁾。また、日本のコンビニエンスストアの従業員を対象にした認知症についての教育プログラムは、認知症の知識と前向きな態度を向上させている¹⁵⁾。日本では認知症についての正しい理解の促進と地域での緩やかな支援者の普及を目的として認知症サポーター養成講座が広く実施されており、一定の役割を果たしていると考えられる。

一方で、国内において認知症スティグマの低減に関する実証的な証拠は限られている。著者らは横断的な調査データを用いて、認知症との交流経験や学習経験がその個人の認知症スティグマと関連しているか検討を行った¹⁶⁾。認知症の交流経験について、「なし」、「交流したことがある」、「同居したことがある」の 3 群に分類し、学習経験は学校・職場・自己学習での経験から「なし」と「あり」の 2 群に分類した。PDSA-J により評価されたドメイン別の認知症への意識・態度と

表 1 認知症スティグマ評価尺度日本語版(the Japanese version of Phillipson Dementia Stigma Assessment Scale : PDSA-J ; 文献 11, 13 より作表)

#1. ほとんどの認知症の人には、複雑で面白い会話は期待できない
#2. 認知症の人は知恵があるために尊敬される
#3. 認知症の人は、ほとんど自立して生活している
#4. 認知症の人は、公共の施設を利用する必要があまりない
#5. 認知症の人は、誰にも迷惑をかけないところに住むのが一番だ
#6. ほとんどの認知症の人との付き合いは、かなり楽しい
#7. その人が認知症だと思ったら、私は目を合わせないようにするだろう
#8. 認知症の人は、大切な伝統を受け継いでいる(※)
#9. 私は、認知症の人が私と会話をしようとするのが好きではない(※)
#10. 私は、個人的には認知症の人とあまり多くの時間を過ごしたくない
#11. 認知症の人は、幅広い種類の活動や関心事に参加している(※)
#12. 認知症の人は、知識が豊富だ(※)
#13. もし認知症の人も招待されたら、私はその会に参加したくない
#14. 私が訪ねたことを覚えていないだろうから、私はわざわざ認知症の人を訪問しない(※)
#15. 認知症の人は、他人への気遣いや気配りをする
#16. 私の言っていることを理解できないので、認知症の人に話しかける意味はない(※)
#17. もし私が認知症だったら、屈辱的に感じるだろう
#18. もし私が認知症だったら、もう相手にされないだろう
#19. もし私が認知症だったら、ばかで何もできないと思われるだろう
#20. もし私が認知症だったら、恥ずかしかったり、きまりが悪かったりするだろう(※)
#21. もし私が認知症だったら、落ち込むだろう(※)
#22. もし私が認知症だったら、不安になるだろう(※)
#23. もし私が認知症だったら、人生を諦めるだろう
#24. もし私が認知症だったら、主治医は私の他の病気に最善の治療をしてくれないだろう(※)
#25. もし私が認知症だったら、主治医や他の医療専門職は私の話を聞いてくれないだろう(※)
#26. もし私が認知症だったら、そのことを健康保険会社に知られたくないだろう(※)

回答選択肢：1 = まったくそう思わない, 2 = そう思わない, 3 = どちらともいえない, 4 = そう思う, 5 = とてもそう思う

回避：#1+#4+#5+#7+#9+#10+#13+#14+#16 (9-45 点)；診断の恐怖：#17+#18+#19+#20+#21+#22+#23 (7-35 点)；

尊重：+#6+#8+#11+#12+#15 (7-35 点)；差別の恐怖：#24+#25+#26 (3-15 点)

(※)短縮版 PDSA-J12 (全 12 項目)

交流・学習経験との関連性をみると、「認知症との交流経験がある」者では、「回避」、「診断の恐怖」、「差別の恐怖」のスコアが有意に低かった。「認知症との同居経験がある」者では、「回避」、「差別の恐怖」のスコアが有意に低かった。また、認知症の学習経験は、低い「回避」スコアと関連し、さらに高い「尊重」スコアとも関連した。

これらの結果は、認知症サポーター養成講座をはじめとした認知症に対する正しい理解の普及・啓発などの教育・学習プログラムの有効性を示唆するものであると考えられる。一方で、学習経験の結果は PDSA-J の一部のドメインスコアとは関連しなかった。本研究は横断研究デザインであることと、認知症サポーター養成講座などの実際のプログラムを必ずしも反映しているとは言えないが、この結果は認知症スティグマの低減には学習や教育だけでなく、認知症の人との交流や、またそれに準じた体験活動の重要性を示している可能性がある。認知症の人に普及・啓発プログラムに実際に参加してもらうことは障壁があるかもしれないが、それでも地域において認知症の人の参加機会を促進し、また介護施設等をより地域に開かれたものにするには、認知症の人と住民との接触機会を自然と増加させ、認知症スティグマの克服を推進するかもしれない。

IV. 認知症の人の社会参加の推進

認知症になると、社会生活に支障を生じ社会参加が困難になる。また、認知症診断を受けることは、セルフスティグマも含め他者との交流も含めた社会活動が大きく減少する¹⁷⁾。これらを克服するには、認知症の人が患者や要介護者としてケアや支援を受ける対象であるという視点よりも、社会と関わり続ける一生活者であるという視点が重要であり、それらを十分に理解し、認知症の人の社会参加を後押し・支援する意識の形成を社会全体で行っていく必要がある。

著者らはこのような認知症の人の社会参加に対し前向きな態度を示し、またそれを積極的な支援する人々（以下、積極的な支援者）の関連要

因を検討した¹⁸⁾。「認知症の人は地域活動などに参加した方がよいと思うか?」、「認知症の人や家族が参加できる居場所づくりの活動に関わってみたいと思うか?」の2つの質問に対して、いずれも肯定的な回答をした者を「積極的な支援者」として定義した。注目すべき結果として、友人との交流や地域住民への信頼が高いほど積極的な支援者であるオッズ比が高く、地域における交流や包摂的な社会づくりといった社会関係の豊かな地域の醸成が関係することが示唆された。また、認知症との同居、交流経験、加えて学習経験は積極的な支援者であることと有意に関連し、認知症の正しい理解や普及・啓発、積極的な交流促進が重要である可能性が示唆された。

一方で本研究では、分析対象者のうち多くが認知症の人の社会参加に対して前向きな態度を取っているにも関わらず、認知症の人や家族の居場所づくり等の活動に参加したいと考えている積極的な支援者は約20%に留まった。認知症に「やさしい」まちとは、単に親切である・優しいという意味ではなく、認知症の人やその家族の社会参加も含めた生活活動のアクセス性が高いまちである。本研究は探索的な段階であるが、認知症の人の社会参加に資する人々の態度・行動を醸成するさらなる研究が必要とされる。

おわりに

認知症スティグマの克服は世界的課題であり、英国をはじめ諸外国では認知症スティグマ低減のための国家的な総合計画が定められている。認知症基本法は認知症との共生を推進する我が国の総合計画であるが、その推進のためには認知症スティグマの克服が鍵になると考えられる。認知症についての正しい理解と認知症の人との交流の促進は、人々の認知症スティグマを是正し、認知症の人も含めた尊重と支え合いによる共生社会の実現に寄与する。日本での認知症スティグマの克服に向けて、さらなるエビデンスの蓄積と実践が求められる。

利益相反

本論文に関して、著者らが開示すべき利益相反はない。

文献

- 1) 厚生労働省：共生社会の実現を推進するための認知症基本法について. 2023年9月27日閲覧, <https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/001119099.pdf>
- 2) Goffman E: Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Engelwood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1963.
- 3) Rusch N, et al: Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry* 2005; 20(8): 529-39.
- 4) Nguyen T, et al: Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia* 2020; 19(2): 148-181.
- 5) Livingston JD, et al: Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine* 2010; 71(12): 2150-61.
- 6) Alzheimer's Disease International: World Alzheimer report 2019: attitudes to dementia. 2023年9月27日閲覧, <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
- 7) Alzheimer's Society: Dementia: Out of the shadows. 2023年9月27日閲覧, https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018-08/out_of_the_shadows.pdf?fileID=454
- 8) GOV. UK: G8 dementia summit: Global action against dementia - 11 December 2013. 2023年9月27日閲覧, <https://www.gov.uk/government/publications/g8-dementia-summit-global-action-against-dementia/g8-dementia-summit-global-action-against-dementia-11-december-2013#:~:text=In%20the%20declaration%20and%20communiqu%C3%A9,clinical%20trials%20and%20studies%20on>
- 9) Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2012 Overcoming the Stigma of Dementia. 2023年9月27日閲覧, <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2012.pdf>
- 10) World Health Organization: Global status report on the public health response to dementia. 2023年9月27日閲覧, <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/344701/9789240033245-eng.pdf?sequence=1>
- 11) Noguchi T, et al: Establishment of the Japanese version of the dementia stigma assessment scale. *Geriatrics & Gerontology International* 2022; 22(9): 790-796.
- 12) Phillipson L, et al: Correlates of dementia attitudes in a sample of middle-aged Australian adults. *Australasian Journal on Ageing* 2014; 33(3): 158-63.
- 13) Noguchi T, et al: Development of a short version of the dementia stigma assessment scale. *Asia Pacific Journal of Public Health* 2023; 35(6-7): 456-458.
- 14) Kim S, et al: Dementia stigma reduction (DESeRvE) through education and virtual contact in the general public: a multi-arm factorial randomised controlled trial. *Dementia* 2021; 20(6): 2152-2169.
- 15) Matsumoto H, et al: A randomized control trial for redesign: A dementia-friendly mobile microlearning training for store workers in Japan. *Gerontologist* 2023; 63(8): 1300-1310.
- 16) Noguchi T, et al: Role of interacting and learning experiences on public stigma against dementia: an observational cross-sectional study. *Dementia* 2023; 22(8): 1886-1899.
- 17) Amano T, et al: The effect of receiving a diagnosis of alzheimer's disease and related dementias on social relationships of older adults. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2021; 50(4): 401-406.
- 18) Saito T, et al: Strategies for fostering residents' positive attitude toward social participation of people with dementia: A cross-sectional analysis. *Geriatrics & Gerontology International* 2023; 23(11): 882-884.