

# 菊池恵楓園医学資料の 保存・利活用の試み

National Sanatorium Kikuchi Keifuen



敷地面積 599,892m<sup>2</sup>（約18万坪）  
熊本市中心部より約12Km、  
熊本県合志市の中央に位置する。  
医療法病床 984床  
入院定床（訓令定床）449床  
入所者数 371人  
平均年齢 80.2歳

野上玲子（国立療養所菊池恵楓園）

平成20、21年度国立ハンセン病療養所治療研究班「ハンセン病療養所の医学的資料保存と利用についての研究」

- ・ 療養所には多くの医学的資料が残されている。
- ・ これらの医学的資料は、将来に亘り本邦のハンセン病医療がニュートラルな視点でさまざまな方面から検証され研究されるためにも保存されるべき重要性を含んでいると思われる。
- ・ 目的：

「将来の多分野による横断的研究に委ねるために、療養所に残された資料を取捨選択するのではなく、できるだけそのまま残しアーカイブとする」ことを前提とした場合、どのような資料保存と利活用の方法があるか

というテーマで、ハンセン病療養所に残されている資料のうち特に医学的資料に絞って研究をおこなう。

## 方法

1. 対象資料の概要と保存状況の把握を行う。
2. 一次資料の保存方法の検討。
3. 医学的・医学史的利活用の観点から、データベースシステム構築の方法、問題点を検討。

- ◆ 1. 2. に関しては、学芸員の視点からの指導を受けた。
- ◆ 一部のサンプルについて、画像データとしてデジタル保存した。
- ◆ 2. 3. の点に関し、医療社会学、福祉社会学、生命倫理の研究者、アーキビストを交えて意見交換を行った。

## 結果 1

### 1. 対象資料の概要と保存状況の把握。

診療録、画像写真等の画像データなど

◆現用の診療録：1患者の診療録は一元的に管理され、診療録管理室に保管されている。

◆非現用の診療情報：保存処理を喫緊とするものも多い。

### 2. 一次資料の保存方法の検討。

物性（紙、写真乾版、35mmスライドフィルムなど）に応じた保存方法が推奨されるが、人的、予算的裏づけがない。

## 結果 2

菊池恵楓園（平成23年7月1日現在 入所者数371）の場合

### 1. 量

◆現用の診療録：調査時の入所者の診療録のうち、平成5年以降のものは外来治療棟のカルテ室に保管され、日常診療において頻繁に利用されている 約3,130冊

◆現入所者の平成4年以前の診療録 並びに、  
非現用の診療情報：物故者のすべての診療録は、別棟の中央倉庫に保管 約8,370冊……

◆臨床写真（35mmスライドなど） 約8,000点……

### 2. 保存環境

◆中央倉庫：日光、外気にさらされる。空調、調湿なし。  
虫喰、鼠害の危険あり。



## 結果 3

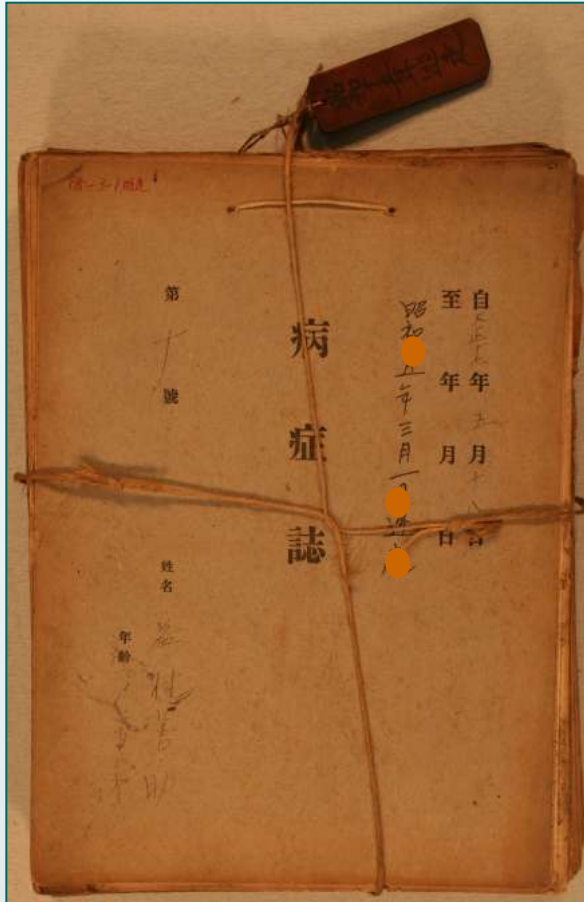
### 菊池恵楓園（中央倉庫）： 非現用医療情報を保管

診療録と思われる文書の束が多数保管されている。札がついているものもあるが、何と書かれているか不明瞭なものも多く、開けてみないと内容は不明。



## 結果 4

### 非現用医療情報を取り扱うにあたっての考え方



#### 一次資料の保存

種類の把握と目録作成  
虫害処理の後、適切な環境下に保管

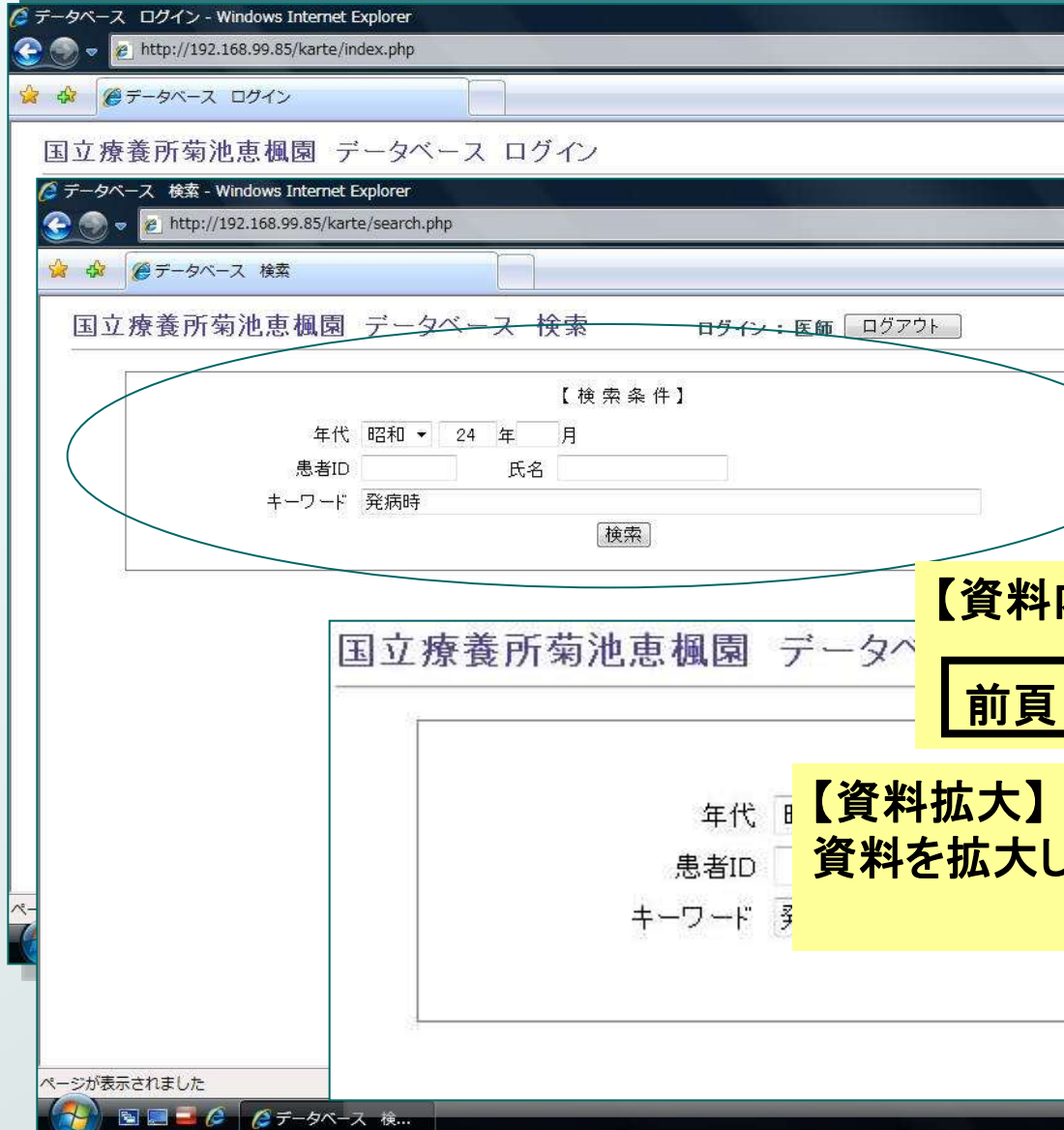
→ 劣化を防ぐ、  
個人情報流出を防ぐ

#### データベース化

さまざまな分野の研究への利活用  
歴史的検証、ハンセン病医学の発展・理解の促進、医学教育への貢献  
多発国への国際貢献 など

個人情報  
の  
保護

## 結果 5 データベース試作



### 【ログイン画面】

ユーザーID、パスワードを入力後、ログインボタンをクリック

### 【検索画面】

検索条件を入力し、検索ボタンをクリック

### 【検索結果】

ログイン者の権限により、閲覧できる資料の検索結果が表示される

### 【資料内容表示】

前頁

次頁

ボタンでページをめくって閲覧できる

### 【資料拡大】

資料を拡大して見ることも可能

<<原本を持ち出さなくてよい>>



## 問題点1 個人情報保護に関する考え方

- 個人情報の保護に関する法律
- 疫学研究に関する倫理指針
- 臨床研究に関する倫理指針
- 医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン



- 故人の医療情報についても、個人情報と同等の考え方で、
- 漏えい、滅失又はき損等の防止のため安全管理措置を講ずることが重要である。

## 問題点2 一次資料保存に関する問題と今後の課題

- ・ 漏えい、滅失又はき損等の防止のため安全管理措置
  - ◆ 安全管理について研究者等の責任と権限を明確に定め、安全管理に対する規定や手順書を整備運用し、その実施状況を確認する。
    - ①個人情報ของ安全管理措置を講じるための組織体制の整備
    - ②個人情報の安全管理措置を定める規程等の整備と規程等に従った運用
    - ③個人情報の取扱い状況を一覽できる手段の整備
    - ④個人情報の安全管理措置の評価、見直し及び改善
    - ⑤事故又は違反への対処
- ・ 保存方法、保存環境に関する指針の策定を目指す。

## 問題点3 データベース試作の今後の課題

- ・ 漏えい、滅失又はき損等の防止のため安全管理措置として
  - ◆ 園内のWebシステムにデータを保管
  - ◆ ユーザーの権限を規定する

例えば、閲覧可能者：

園に勤務する医師

事務職で診療録管理に係る者

.....

- ・ 有用なタグ、キーの選定

参考とすべき医学史、疾患、診療録に関するデータベースはあるか？

平成20、21年度国立ハンセン病療養所治療研究班「ハンセン病療養所の医学的資料保存と利用についての研究」 のまとめ

・ 『ハンセン病関連資料アーカイブズ』 の重要性：

……歴史的検証やハンセン病医療の発展のため、あるいはハンセン病の実態や本質を解き明かすための研究の資料として、将来の多分野による横断的研究に委ねるために、療養所に残された資料を取捨選択するのではなく、できるだけそのまま残し、アーカイブとすること ……

について、今後議論されることを第83回日本ハンセン病学会学術大会（平成22年5月、鹿児島市）で提言した。

- ・ アーカイブズの構築のために有用と考えられる資料保存方法、データ管理方法を引き続き検討していく。



## 開設当初の菊池恵楓園（当園50年誌による）

明治42年

4月1日、九州各県（沖縄県を除く）連合立の第5区九州癩療養所として開所。

4月17日、熊本県知事訓令甲第26号「九州癩療養所規則」が定めらる。

4月27日、最初の患者として、**本妙寺境内**の浮浪患者27名（男16、女9、携伴児2）を熊本県の送致により収容。同所からは

4月30日に37名（男22、女13、携伴児2）、

5月1日、に21名（男17、女4）を収容した。

明治43年 内務省令第1号により沖縄県が連合に加入した。

明治44年 熊本県知事訓令乙第157号により「九州癩療養所」を「九州療養所」と改称。

平成23年度国立ハンセン病療養所治療研究班「ハンセン病療養所の医学的資料保存と利用についての研究」

- ・アーカイブズの構築のために有用と考えられる資料保存方法、データ管理方法を探るため、取りあえず一部の資料をデジタルデータ化し、内容を調べてみよう。
- ・菊池恵楓園の前身である九州癩療養所が開所された明治42(1909)年、43年、44年、45年(7月29日まで)の死亡者来歴から、当園開所当時の死亡退所者の死因などを調べる。

## 研究の材料と方法

**研究資料：**明治42、43、44、45年死亡者来歴

**資料の所在：**当園中央倉庫、カルテ棚。医学資料と思われる未整理の紙資料の棚。

**保存環境：**直射日光の影響はないが、温度・湿度環境は悪い。虫害対策もない。

**保管状況：**一部はヒモでまとめられ、横積みにしてある。いつこのような形にまとめられたか不明。また、中央倉庫に収められるまでの経緯も不明。

**方法：**対象資料をデジタルデータ化（マルチスキャニングシステム EPICWIN5000C：熊本大学五校記念館）したのち、内容を検討した。

	M42	M43	M44	M45
死亡退所者数 (50年史による)	13	17	12	16(大正元年を含む)
来歴数(患者数)	11	14	13	7(6)
病床日誌数	0	8	12	2

来歴：片面印刷の計 45枚(44人分)

病床日誌：袋綴じ両面 22冊(22人分)

## 結果 1 明治42、43、44、45年死亡者来歴

### ◆明治42年死亡者来歴

原本の状態：上部の紐綴じ。表紙のみ紐が通されておらず、糊ではりつけられていた。表紙には「明治四十二年死亡」と記載。この表紙は両面印刷の診療録の3号用紙を利用したもののようなのでカルテの大きかりな整理が行われた時期の特定につながるであろう。

### ◆明治43年、◆明治44年、◆明治45年死亡者来歴

原本の状態：患者毎に冊子にされた「病床日誌」数冊が紐で一括りにされ紐には「明治四十三年（四十四年、四十五年）死亡」と記された革のタグが付されていた。冊子（病床日誌）は左を紐で綴じてある。綴じ方は袋綴じで、冊子によっては綴じた裏面にも記録がなされている。冊子（病床日誌）の表紙には患者の「来歴」が糊で貼り付けられている。「来歴」のみで「病床日誌」を伴わないものもある。



## 結果 2 死亡者来歴44人分の検討

◆本籍：福岡13，熊本10，鹿児島，大分4，沖縄3，佐賀，宮崎2，長崎，滋賀，愛媛，新潟1，不明2

◆現住所：熊本13（花園：本妙寺界限9），不定5，福岡，宮崎，沖縄，神奈川1，空欄22

7人は明治42年収容  
4月30日1名、5月1日3名  
4月20日？

◆送致県：熊本23，福岡6，鹿児島4，長崎，沖縄3，大分，宮崎2，全生病院移送1

M42年の来歴には空欄が多い。

◆性別：男30，女5，空欄9（男8，女1か？）

◆病型：結節癩27，神経癩15，斑紋癩2

## 結果 3 死亡者来歴44人分の検討

### ◆死亡年齢：34.8±11(15-67)歳

結節癩(27)	31.77±7.70	**	** P<0.01
神経癩(15)	40.46±11.35		
斑紋癩(2)	53.5±15.5		

### ◆発病推定年齢：17.42±14.14(6-66)歳 不詳13名

結節癩	20.21±8.57	**
神経癩	27.5±15.62	
斑紋癩	45±21	

### ◆発病から入所までの経過年数：8.9±9.81(1-41)年

### ◆発病から死亡までの経過年数：9.76±9.75(2-41)年

結節癩	10.79±7.60
神経癩	15.8±11.53
斑紋癩	9.5±5.5

結果 4 死亡者来歴44人分の検討

死因病名	結節癩	神経癩	斑紋癩	計
癩、癩病衰弱	15	8	0	23
結核性疾患（肺、肋膜炎、腸、腹膜炎、脳膜炎）	8	4	2	12
呼吸器疾患（クループ肺炎、気管支炎、喘息）	5	4	1	10
パラチフス、腹膜炎、胃腸カタル	4	1	0	5
膿毒症、脱疽	2	2	0	4
腎臓炎	2	0	0	2
僧帽弁疾患、動脈瘤	2	0	1	3
その他	0	餓死1、自殺1	0	2
計	38	21	2	61

## 結果 5 死亡者来歴44人分の検討

収容年	人	入所期間 (入所～死亡退所)
明治42年	25	19日 ~ 3年2ヵ月
明治43年	10	4日 ~ 2年0.5ヵ月
明治44年	8	4日 ~ 9.5ヵ月
明治45年	1	16日

	M42死亡	M43死亡	M44死亡	M45死亡	Total
<1month	4	1	1	2	8
<6ms	6	2	4		12
<1year	1	8	4	1	14
<2ys		3	1		4
<3ys			3	2	5



## 結果 6 死亡者来歴44人分の検討

入所から1ヶ月以内の死亡例（4日－23日） 8例:

◆ 熊本県花園村 3、 住所不定 1

◆ 死因

癩（病）衰弱 4 （明治42年死亡者）

腸結核・結核性腹膜炎 2,

喘息、僧帽弁不全閉鎖症、各1

◆癩（衰弱）、結核性疾患による死亡が多いことは特徴といえる。

◆収容後短期間に死亡している例も多く、重篤な患者を優先して収容していたのではないかと推測される。

## 結果 7 死亡者来歴44人分の検討

### 宗教

真宗	12
日蓮宗	4
浄土宗	1
禅宗	1
天台宗	1
神教	1
記載なし	24

### 本人の職業

農業	16
鍛冶職	3
学生	2
左官、大工、土方	各
日傭稼、乞食、娼妓、鉄道員	1
無職	7
不詳	8

### 教育程度

中学2年卒業	1
高等小学2年	1
尋常小学卒業	3
尋常小学科程度	6
無教育	9
やや文字を知るもの	1
不詳・記載なし	23

◆熊本県本妙寺界隈からの患者の宗教は必ずしも日蓮宗ではない。  
不詳、記載なしが殆ど。

## 結果 8 死亡者来歴44人分の検討

### 前科

有	1
無	33
不詳	7
記載なし	3

### 配偶者の関係

有配偶	3
無	7
離婚	8
死亡独身	1
不詳	1
記載なし	24

### 生児の関係

有現在1人	1
有現在2人	3
有現在3人	3
無	14
不詳	1
記載なし	24

◆前科の項目は空欄が少ない。厳しくチェックしたものか。

## 考察 1

**創設当時の状況：管理県（熊本県）知事に提出された明治43年2月19日の報告書**  
(菊池恵楓園50年史第3章第1節に引用されている)

### 患者死亡に付葬式

開所以来12月末日に至るの間死亡数を掲ぐれば次の如し。男7名、女4名。以上死亡者の中縊死を遂げしもの1名あり。本人は〇〇市に原籍ありて市街宅地時価5,6百円位の者を有し、単身者なるも姉の婚家等の近隣に居住し居る為に近々の中郷里に帰るべき命令を受け居りしに依り、再び義理ある親類縁者に面倒を掛くるを常に苦し居りし趣なるを以て、……将来を思い快癒の見込みなきを悲観し非命の最後を遂ぐるに至りし者の如し。

- ◆明治42年4月～12月の死亡数11 →すべての来歴が保管されていた。
- ◆自殺（縊死）者について：郷里に帰されることで親類縁者に面倒を掛けることを苦しめた、としている。
- ◆相応の資産ある者は収容の対象としなかったことを示している。

## 考察 2

創設当時の状況：管理県（熊本県）知事に提出された明治43年2月19日の  
報告書 （菊池恵楓園50年史第3章第1節に引用されている）

### 資力ある扶養義務者へ引渡

収容患者の身元調査を為したる中、相応の資産ありて療養の途を有し、  
且つ扶養の義務を履行する者あるを確かめたるにより、之等は直ちに手続  
きの上引渡しを為すこととし引渡しを了したる者、収容後12月末に至り既に  
男16人、女10人、計26人の多きに至れり。其中2名の男は悪奸にし  
て……創業当時なりと雖も、収容すべからざるものを相当来さしめたるは  
大ひに遺憾とする処に候。

- ◆相応の資産ある者、扶養義務者がある者は収容の対象としなかったことを示している。
- ◆収容対象者でない者を送致してきた当局に対し不服を表している。

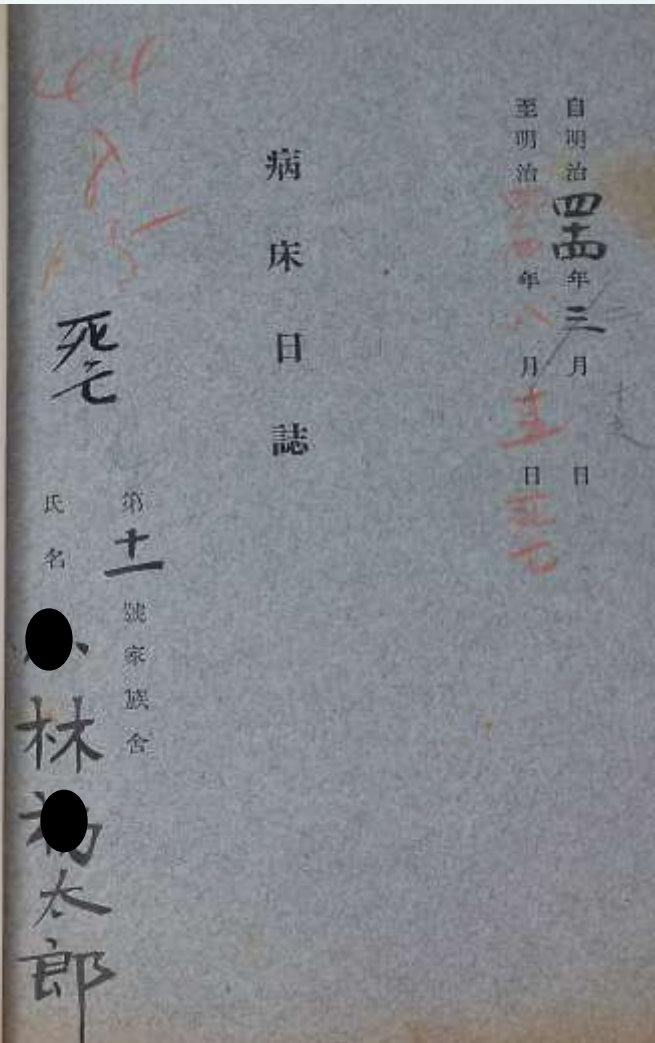
## 疑問点

- ◆明治42年死亡者は、来歴のみで診療録（病床日誌）がない。明治42年12月23日に死亡した患者についても、来歴のみである。初年度の診療録は失われたのか、存在しなかったのか？あるいは、存在が確認できていないだけなのか。
- ◆明治43年死亡者の診療録（病床日誌）はおそらく菊池恵楓園所蔵のものでは最も古く診療録の体裁を知る上で重要である。ここには、明治42年4月30日に収容された患者の病床日誌が含まれている。
- ◆来歴は収容後どのタイミングで作成され、いつ頃まで使用されたのか？
- ◆病床日誌は当初、収容者全例ではなく、病室に入室（入院）した者に対して作成されたのか??
- ◆来歴は病床日誌の内容と矛盾しないか？



姓名 年齢  
職業  
入所年月日  
退所年月日  
退所の種別  
診断

病床日誌の項目



No. 8426  
姓名年齢 ● 林 ● 太郎 38j  
職業 石工  
入所年月日 明44.2.16  
退所年月日 明44.8.15  
退所ノ種別 死亡  
診断 N.S

已往症

祖父 〇	祖母 〇
父 〇	母 〇
兄弟 〇	姉妹 〇
夫妻 〇	兒女
遺傳 梅毒	種痘
小兒時代 健康	閉止
月經 初潮	閉止
結婚	
出産	産床
已往疾病 梅毒淋病(87j) 1回	

家族関係  
祖父  
祖母  
父母  
兄弟  
姉妹  
夫妻  
兒女  
遺伝

種痘  
小兒時代  
月經 初潮  
閉止  
結婚  
出産  
産床  
已往疾患

嗜好品

本病の初期

本病の初期症候及経過

嗜好品 煙草酒 好む  
本病ノ初期 8/1才 1回 梅毒淋病(87j) 1回  
本病ノ初期症候及経過 一ヶ月間の経過を現在に於

病床日誌の項目

体格 (身長) 体重

骨格 筋肉 脂肪組織

歩行 姿勢 顔 顔色

皮膚  
色澤 色素 痕 出血  
性質 弾力 温度 水腫  
発疹

脈拍  
呼吸数  
型

頭部の形状

頭髮

眉毛

睫毛 結膜 角膜

眼

眼筋 眼球振盪症

視力 視野 眼底

現在症

総	篇		
体格	体重		
骨格	筋肉		
脂肪組織	歩行		
姿勢	顔	顔色	
皮膚	色澤	色素	痕
	性質	弾力	温度
	発疹		水腫
脈拍	脈数	大サ	緊張
呼吸数	呼吸	型	速サ

各 篇

頭部、頸部並顔面

頭部ノ形状	
頭髮	
眉毛	
睫毛	結膜
角膜	瞳孔
眼	眼球振盪症
視力	視野
眼底	
顔色	

外形	鼻	外形	粘膜	臭
結膜		口唇	流涎	嗅
鼻		舌	齒齦	齒
口唇	流涎	頰粘膜	口蓋粘膜	口蓋粘膜
舌		味覚		
齒齦		咽頭	口蓋弓	懸壅垂
頰粘膜		扁桃腺	後壁	細菌所見
味覚		喉頭		
口蓋弓	懸壅垂	耳殼	外聴道	耳殼
扁桃腺	後壁	鼓膜		鼓膜
細菌所見		聴覚		聴覚
聴覚		胸部	頸部	
咽頭				
扁桃腺				
後壁				
細菌所見				
耳殼				
外聴道				
鼓膜				
聴覚				

病床日誌22人分の検討

No. 1426  
 姓名年齢 ● 林 ● 太郎 38j  
 職業 石工  
 入所年月日 明44.2.16  
 退所年月日 明44.8.15  
 退所ノ種類 死  
 診断 N.S.

已往症

家族關係  
 祖父 〇 祖母 〇  
 父 〇 母 〇  
 兄弟 〇 姉妹 〇  
 夫妻 〇 子女  
 遺傳 梅毒  
 小兒時代 健康  
 月経 初潮 閉止  
 結婚  
 出産 産床  
 已往疾病 梅毒淋病7回(31j'頃)  
 嗜好品 煙草酒78g 小煙  
 本病ノ初起 8/才頃 右指の爪の根の腫脹が下趾趾を粗  
 本病ノ初起症状及経過 一ヶ月程の病歴 現在 梅毒の疑

ID	父	母	兄弟	姉妹	遺伝
28	健康	癩病死(母の兄弟2人及び姉妹1人癩病にて死す、父母には不明)	3人皆 Lepra	1人あり	母の兄弟3人
29	死	死			兄 lepraにかかる
31	死す(不明)或は癩病ならんか	健全	兄一人健全	妹一人あり健全	叔母癩病に罹る(不詳)

已往疾患

- 17 淋病
- 24 花柳病に罹らず、伝染病にかからず
- 26 花柳病: Trippen 淋病やれり、伝染病なし
- 28 著患なし
- 29 masern
- 30 梅毒淋疾2回、脳症(高度の)に罹る
- 31 さしたる著患なし
- 34 9年の頃永々胃病を患い Icters(黄疸)を合併す
- 36 赤痢、梅毒、淋病を病む
- 45 淋病は2, 3回罹る
- 33 梅毒、淋病を患ふ(31jの頃)
- 44 Trippen(淋病)に罹る、伝染病にかかりたることなし
- 16 17年の頃 Syphiris に罹る
- 18 25年の頃梅毒に罹る
- 20 梅毒
- 35 17, 8jの頃淋病に罹り百日●を費せり

淋病	5人
梅毒	3人
淋病, 梅毒	3人
計	11人



## 病床日誌22人分の検討

- ◆病床日誌の始めのページに記載されている病型（**L.Nervosa**＝神経型、現在でいうところの類結核型、**T型**）が、顔貌、頭髪、眉毛、睫毛、皮膚、眼、耳、四肢などの外表所見、口腔、咽頭所見、神経症状、などから推定される病型（**L.Tuberosa**＝結節型、らい腫型、**L型**）と不一致のものが2例あったが、来歴では訂正されていた。
- ◆同様に、病床日誌の**L.N**が来歴では斑紋型（**L.Maculosa**、混合型、現在の境界群、**B群**か）に訂正されているものが1例あった。
- ◆来歴作成にあたり、病型の見直しが行われていると思われる。
- ◆病型の概念の変遷も考慮されるべきで、過去のカルテを読み解くためのマニュアルが必要である。

## 結語

- ◆ 菊池恵楓園の前身である九州癩療養所開所当時の死亡者来歴、病床日誌を調査し、死因病名、死亡退所までの期間などから当時の収容患者の状況を考察した。
- ◆ ハンセン病療養所に保管されている医学資料が、医学的、医学史的に貴重な研究資料であることを示した。
- ◆ 研究資料としての利活用を踏まえた資料保存方法、データベース構築の方法について、今後も検討を続ける意義がある。

これらの研究の一部は平成20～22年度厚労省国立ハンセン病療養所治療研究費の助成を受けた。