

De første 25 års sagsdannelse – en arkivguide om hiv/aids i Rigsarkivets samlinger 1981-2006

Af Mette Fransiska M. Seidelin og Mads Thilsing-Engholm

Mette Fransiska M. Seidelin, seniorforsker i Rigsarkivet

Mads Thilsing-Engholm, specialkonsulent i Rigsarkivet

Abstract

The first 25 years of records management – an archive guide on AIDS/HIV in the National Archives' collections 1981 – 2006. In the Danish National Archives, different kinds of records give insight to the history of AIDS/HIV. Our aim with this article is to present some of the most relevant records about the disease from the public administration and private organizations. The article will reflect the transition in the public administration from storing the information on paper to using digital media for archiving. We will pay attention to how the records about the disease were created as well as how to find them in the archive.

KEYWORDS: Archives, records, data, public administration, surveys

Rigsarkivet er det arkiv, som alle statslige myndigheder, mange kommunale myndigheder og en del private aktører afleverer deres arkivalier til. Rigsarkivet har derfor gennem mange år – faktisk gennem flere århundreder – indsamlet enorme mængder af offentlige og private dokumenter. Lige nu omfatter samlingerne 460 km papir (når de enkelte papirer sættes på højkant) og ca. 476 terabyte digitalt skabte data.¹

Det betyder, at der er en enorm guldgrube af oplysninger, men også at det kan være svært at orientere sig i dem. Med denne artikel vil vi pege på forskellige veje ind i Rigsarkivets samlinger, der kan føre frem til oplysninger om aids/hiv's danske historie set fra neden og fra oven. Den er målrettet de forskere og studerende, der ønsker at få et indblik i, hvad man kan finde af oplysninger i Rigsarkivet både på papir og digitalt, og hvordan man finder dem. Eftersom samlingerne er omfattende, har det ikke været muligt at vende hver en sten.² Vores ambition er da også først og fremmest at pege på udvalgte arkivalier og at informere om, hvordan man selv kan søge videre og bestille arkivalier/data via vores databaser.

Undervejs i artiklen vil vi skelne mellem offentlige og private 'arkivskabere', som er en fællesbetegnelse for de myndigheder, privatpersoner m.m., der har skabt den pågældende arkivsamling. Denne skelnen er vigtig, idet de offentlige myndigheder har journaliseringspligt. Man kan derfor i udgangspunktet forvente, at myndigheden har dokumenteret sin sagsbehandling, selvom vi af gode grunde ikke kan vide, om det altid er sket. Desuden er de offentlige myndigheder forpligtet til at sørge for, at deres arkivalier bliver bevaret, hvis de er fundet bevaringsværdige af Rigsarkivet. Private arkivskabere har derimod ikke journaliseringspligt, og de har heller ikke pligt til at aflevere deres arkiver til et offentligt arkiv eller til at stille deres arkivalier til rådighed for offentligheden. Heldigvis har en lang række private arkivskabere alligevel valgt at aflevere deres arkivalier til Rigsarkivet.

Vi anvender også begrebet 'arkivserie', som er en fællesbetegnelse for de sammenhængende rækker af arkivalier, som en arkivskaber har afleveret. Det kan f.eks. være navneregistre eller journalsager for en bestemt periode.³

Artiklen er struktureret i tre dele: Vi lægger ud med den offentlige forvaltning, hvor vi præsenterer en række udvalgte arkivskabere i centralforvaltningen med særligt fokus på journaler og journalsager, der rummer oplysninger om aids og hiv i perioden 1981-2006.⁴ Vi vil se nærmere på Indenrigsministeriet (1981-1987), Sundhedsministeriet (1987-2001), Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2001-2006) samt Sundhedsstyrelsen (1981-2006), som er udvalgt, fordi det primært var dem, der havde sygdommen som en del af deres ressortområde. I den anden del præsenterer vi to udvalgte private arkivskabere: Bloddonorerne i Danmark og Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske, som begge er eksempler på privatarkiver, der rummer oplysninger om sygdommen. I den tredje del præsenterer vi en række digitalt skabte data, herunder data fra surveys.⁵ Rigsarkivet rummer Danmarks største samling af surveys, som blandt andet gør det muligt at følge danskernes holdning til aids i perioden 1985-2011. I alle tre dele vil vi afslutningsvis angive, om materialet er frit tilgængeligt, eller om du skal søge om adgang for at kunne benytte det.

Undervejs i artiklen vil vi henvise til Rigsarkivets arkivdatabase Daisy (https://www.sa.dk/daisy/daisy_forside), der rummer oplysninger om de arkivskabere, der har afleveret arkivalier til Rigsarkivet, samt hvilke arkivserier de har afleveret. Vi vil også henvise til Rigsarkivets helt nye database (<https://digidata.rigsarkivet.dk/>), der indeholder oplysninger om de digitalt skabte data, som Rigsarkivet har modtaget. Med denne database kan man bl.a. søge i metadata, dvs. i de oplysninger, der beskriver datasættets indhold og tilblivelsesproces.

Offentlige arkivskabere

I de sidste fire årtier har sygdommen aids efterladt sig forskellige spor i den offentlige forvaltning. I det følgende tager vi afsæt i de ministerier, der har haft sundhedsområdet under sig. Vores beskrivelse af dem er bygget op om tre centrale kildetyper (arkivserier) i deres arkiver:

- A. Journalplaner, der angiver strukturen for ministeriets sagsdannelse (ofte hierarkisk opbyggede emneoversigter).
- B. Journaler, der er en fortegnelse over de sager, som myndigheden har håndteret.
- C. Journalsager, der består af de dokumenter, som er blevet udarbejdet og indsamlet i forbindelse med den pågældende sag.⁶

De tre kildetyper er grundpillerne i den offentlige forvaltning i den periode, som vi beskæftiger os med her. Gennemgangen af dem er derfor også relevant, hvis man ønsker at beskæftige sig med andre offentlige myndigheders arkiver end de her nævnte.

Indenrigsministeriet 1981-1987

Da aids blev kendt af de danske myndigheder i 1981, hørte sundhedsområdet under Indenrigsministeriet.⁷ Ministeriet rummede i årene 1981-1987 en sundhedsafdeling med fire kontorer:

1. Sundhedskontor, der håndterede sager vedr. videreuddannelse af læger, tandlæger m.m.;
2. Sundhedskontor, der bl.a. tog sig af sygehuslovgivningen og administration af sygehusvæsenet;
3. Sundhedskontor, der tog sig af de almene lægepraksisser og speciallægepraksisser samt af forebyggende indsatser i forhold til køns sygdomme og smitsomme sygdomme m.m., og endelig
4. Sundhedskontor, hvis opgaver primært omhandlede lægemidler og apotekervæsen.⁸

Når det er værd at fremhæve de enkelte kontorer, er det for at synliggøre, at oplysninger om sygdommen kan være spredt over forskellige kontorer under ministeriet alt efter deres ressortområde. I dokumenter om aids fra Sundhedsstyrelsen og fra de private arkivskabere, som vi vender tilbage til i det følgende, kan man da også støde ind i henvisninger til et journalnummer fra et af de pågældende kontorer i Indenrigsministeriet. De optræder ofte som forkortelser, f.eks. "2. s. kt. J.nr. 51123-10/1983", som altså i dette tilfælde er et journalnummer ("J.nr.") fra Indenrigsministeriets

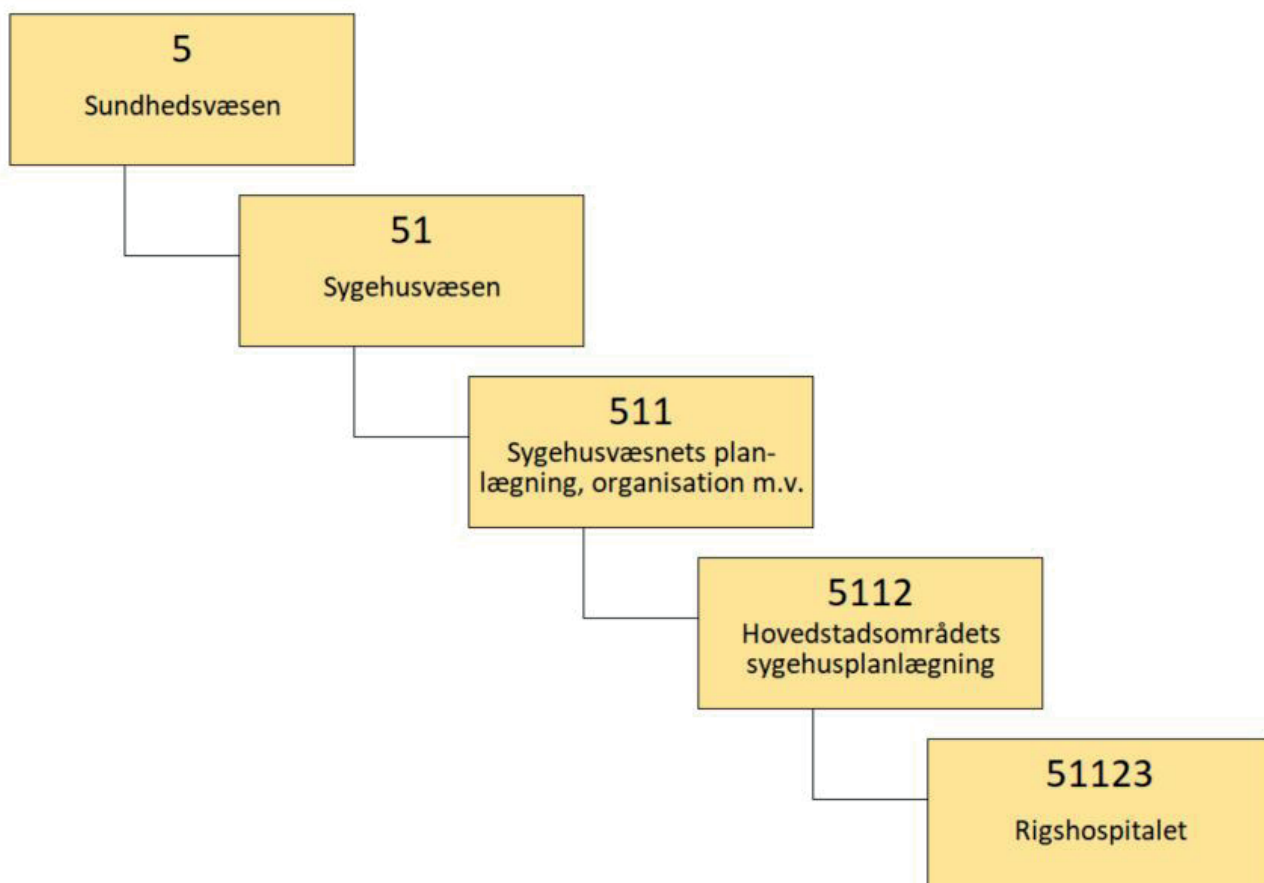
2. sundhedskontor ("2.s.kt.") med et saggruppenummer (51123), et løbenummer (10), samt året for sagens oprettelse (1983).

Leder man efter journalsager i Indenrigsministeriets arkiv 1981-1987, kan man benytte ministeriets journalplaner for henholdsvis 1978-1982 og 1983-1987 for at få et overblik over, hvilke saggrupper ministeriet og sundhedskontorerne har opereret med i de to journalperioder. Journalplanen er en hierarkisk opbygget emneinddelt plan for ministeriets sagsdannelse, der er struktureret ved hjælp af decimalklassesystemet med angivelse af hovedsaggrupper og undersaggrupper. Den er opbygget således, at man bevæger sig fra det almene til det specifikke, hvilket også fremgår af figuren nedenfor.

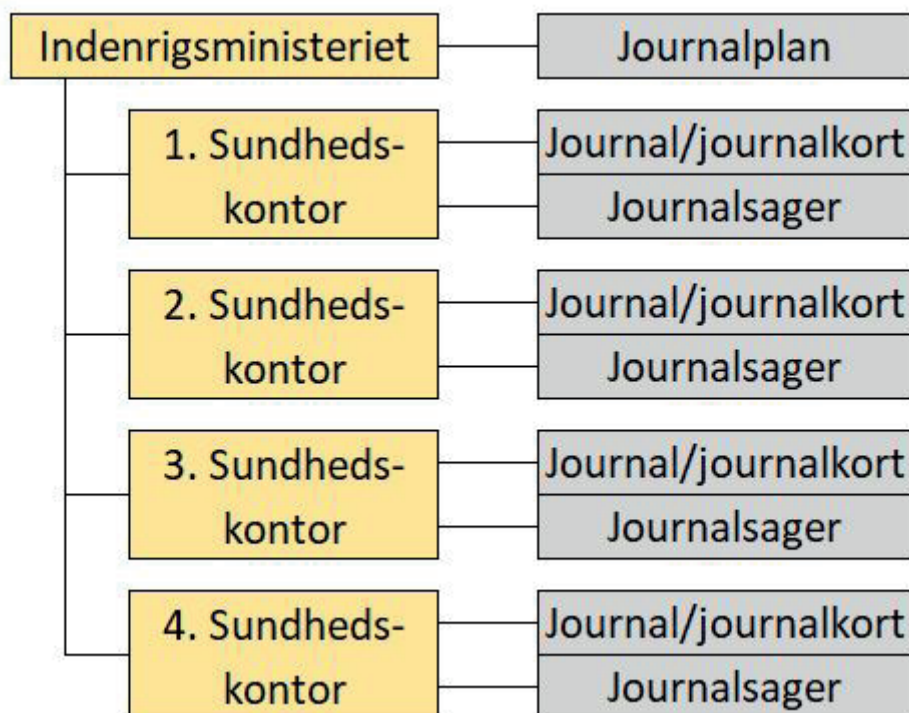
I figur 1 har vi taget afsæt i det journalnummer (51123-10/1983), som vi nævnte ovenfor. Ved hjælp af journalplanen kan vi se, at sagen hørte under saggruppe 5, der omhandler sundhedsvæsenet, hvorunder saggruppe 51123 mere specifikt vedrører Rigshospitalet.⁹ Ministeriets journalplaner rummer ikke en selvstændig saggruppe for aids. I stedet skal oplysningerne findes under den saggruppe (emne), som sagen er journaliseret på.

Journalplanen viser kun ministeriets systematik i forhold til sagsdannelsen. Den giver ikke oplysninger om de enkelte journalsager, der er blevet journaliseret under hver saggruppe. For at identificere sager i ministeriets arkiv skal man benytte journalen (1978-1982) og derefter journalkort (1983-1987) fra det sundhedskontor under ministeriet, der har oprettet den sag, man ønsker at se. Selve sagsakterne (journalsagerne) skal ligeledes findes under det pågældende kontor i Daisy. Som figur 2 viser, havde sundhedskontorerne nemlig selvstændig arkivdannelse.

Hvert sundhedskontor har haft sin egen journal eller sine egne journalkort, der rummer en fortegnelse over de sager, som det pågældende kontor har behandlet. Journalen/journalkortene rummer typisk (kortfattede) oplysninger om sagens genstand, samt angivelse af sagens journalnummer. Journalsagerne – dvs. de dokumenter, som er blevet indsamlet og udarbejdet i forbindelse med behandlingen af sagen – er henlagt efter journalnumrene, og derfor er det nødvendigt



Figur 1: Udsnit af Indenrigsministeriets journalplan 1983-1987 med forklaring på hvad de enkelte cifre i saggruppe 51123 står for



Figur 2: Oversigt over arkivdannelsen på sundhedsområdet i Indenrigsministeriet 1981-1987

at kende sagens journalnummer for at kunne bestille den rigtige pakke med journalsager. Ud over journalen/journalkortene har to af sundhedskontorerne også andre søgemidler til sagerne, idet 1. Sundhedskontors arkiv rummer et "Navneregister" (1978-1982) og "Navnekort" (1983-1987), mens 4. Sundhedskontor har en "Navnebog over henvendelser fra borgere" (1983-1992).

Sundhedsministeriet 1987-2001

Med oprettelsen af Sundhedsministeriet som et selvstændigt ministerium for sundhedsområdet blev Indenrigsministeriets sundhedsafdeling (1. - 4. sundhedskontorer) i 1987 overført til det nye ministerium, der havde seks kontorer under sig.¹⁰ Også dette ministeriums journalplaner er hierarkisk opbygget. I journalplanen for årene 1988-1992 ses f.eks. hovedsaggruppe 6 "Sundhedsfremme, forebyggelse og misbrugsbekæmpelse", hvorunder saggruppe 64 omhandler "Foranstaltninger mod epidemier og smitsomme sygdomme", der indeholder saggruppe 641 med betegnelsen "Sygdommen AIDS". I saggruppe 641 kan man altså forvente at finde sager om forebyggelse af aids. Det betyder dog ikke, at der ikke er sager om aids i de andre saggrupper, men blot at sygdommen i den pågældende journalperiode havde sin egen undersaggruppe under hovedsaggruppe 6.

Fra 1993 og frem skal dette ministeriums journalplaner ikke længere findes på papir. I stedet er de integreret i de elektroniske journaler ("EDB-journal") for henholdsvis 1993-1997 og 1998-2002.¹¹ Også her gælder det, at oplysninger om sygdommen godt kan findes i journalsager fra andre saggrupper i journalplanen, selvom det ikke eksplicit fremgår af saggruppens navn.

Sagsdannelsen i Sundhedsministeriet foregik også i denne periode inden for de enkelte kontorer. 1. kontor håndterede eksempelvis stadig sager vedr. patienters rettigheder og erstatningsager, som det havde gjort under det foregående ministerium. Nu ser man dog også et 5. kontor, der tog sig af forebyggelse og sundhedsfremme, bl.a. i forhold til aids og andre smitsomme sygdomme.¹² Hvert kontor havde frem til 1992 journalkort, som giver informationer om de sager, som de enkelte kontorer havde behandlet. Man kan via

journalkortene få oplysninger om sagens journalnummer, hvorefter man kan identificere sagens akter i arkivserien "Journalsager", som ses under de enkelte kontorer. Fra 1993 og frem skal du identificere sagerne (og deres journalnumre) via ministeriets EDB-journal, der gør det muligt at søge maskinelt på f.eks. navn, saggruppe og sagstitel. Man kan også søge på ordet aids, men resultatet af søgningen afhænger naturligvis af, om embedsmændene har anvendt sygdommens navn i forbindelse med journalisering af sagen, f.eks. i sagens titel. En søgning i den elektroniske journal bør derfor ikke kun ske med afsæt i begrebet aids, men også ved identificering af relevante saggrupper, som kunne tænkes at indeholde sager med informationer om sygdommen.

Selvom journalen overgik til et digitalt medie, var der endnu ikke tale om fuldt digital sagsdannelse i ministeriet, for sagsakterne (journalsagerne) var stadig på papir. I Rigsarkivets arkivdatabase Daisy er journalsagerne for årene 1993-2002 knyttet til både Sundhedsministeriet og dets kontorer.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2001-2006

I 2001 blev Sundhedsministeriet lagt sammen med Indenrigsministeriet, nu som Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2001-2007).¹³ Ministeriet fortsatte med at bruge forgængerens (dvs. Sundhedsministeriets) EDB-journal frem til 2002, hvorefter der i Indenrigs- og Sundhedsministeriet blev oprettet en ny edb-journal, som var i brug fra 2003 til 2009. De elektroniske journaler indeholder som nævnt også ministeriets journalplan, der giver overblik over ministeriets samlede sagsdannelse i journalperioden.

I modsætning til de to foregående ministerier skal journalsagerne (sagsakterne) ikke findes i kontorer under ministeriet, men i det samlede arkiv for hele ministeriet (departementet). Som tabel 1 viser, har Rigsarkivet kun modtaget journalsager fra dette ministerium frem til 2002 – resten ligger endnu i ministeriets eget arkiv

Sundhedsstyrelsen 1981-2006

Sundhedsstyrelsen har siden 1909 ført tilsyn med de offentlige myndigheders sundheds- og lægefaglige indsatsområder.¹⁴ I kraft af styrelsens

	1981-1987 Indenrigsministeriet	1987-2001 Sundhedsministeriet	2001-2006 Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Journalplan	Fælles for hele departementet: <ul style="list-style-type: none"> Journalplan 1978-1982 Journalplan 1983-1987 	Fælles for hele departementet: <ul style="list-style-type: none"> Journalplan 1988-1992 Edb-journal 1993-1997 Edb-journal 1998-2002 	Fælles for hele departementet: <ul style="list-style-type: none"> Edb-journal 1998-2002 Edb-journal 2003-2009
Journal	Se Indenrigsministeriets 1.-4.-sundhedskontorers: <ul style="list-style-type: none"> Journal 1978-1982 Journalkort 1983-1987 	Se Sundhedsministeriets 1.-6. kontorers: <ul style="list-style-type: none"> Journalkort 1988-1992 <p>Fra og med 1993 ses de under Sundhedsministeriet:</p> <ul style="list-style-type: none"> Edb-Journal 1993-1997 Edb-journal 1998-2002 	Fælles for hele departementet: <ul style="list-style-type: none"> Edb-Journal 1998-2002 Edb-Journal 2003-2009
Journalsager	Se Indenrigsministeriets 1.-4.-sundhedskontorers: <ul style="list-style-type: none"> Journalsager 1978-1982 Journalsager 1983-1987 	Se Sundhedsministeriets 1.-6. kontorers: <ul style="list-style-type: none"> Journalsager 1988-1992 <p>Fælles for hele departementet:</p> <ul style="list-style-type: none"> Journalsager 1993-1997 Journalsager 1998-2002 	Fælles for hele departementet: <ul style="list-style-type: none"> Journalsager 1998-2002 (sundhed) Sager fra 2003 og frem er endnu ikke afleveret til Rigsarkivet.

Tabel 1: Samlet oversigt over journalplan/journal/journalsager for sundhedsområdet på ministerielt niveau i perioden 1981-2006

tilsynsforpligtelse er den central, uanset om man undersøger den statslige, regionale eller kommunale håndtering af sygdommen aids fra 1980'erne og frem.¹⁵ Det var da også Sundhedsstyrelsen, der fastsatte rammerne for håndtering af aids med en bekendtgørelse af 30. maj 1983, hvormed "Erhvervet immundefekt syndrom" (Acquired Immune Deficiency Syndrome = AIDS) blev gjort anmeldelsespligtig for læger, der blev bekendt med, at en patient havde sygdommen.¹⁶

Sundhedsstyrelsens arkiv minder i sin struktur om de ministerielle arkiver, som vi gennemgik ovenfor, idet vi også her finder journalplan/journal/journalsag som de bærende arkivserier. Journalplanerne findes i følgende arkivserier, som dækker hver sin periode:

- "Journalplan" (1963-1992)
- "Edb-journalsystem" (1993-1998)
- "Edb-journal" (1999-2002)
- "E-journal/ESDH-system" (2002-2007)

Styrelsens journalplaner for perioden før 1993 ligger samlet i én pakke i Sundhedsstyrelsens arkiv. Heri kan man bl.a. se, at det først er fra 1987, at Sundhedsstyrelsen opererer med en selvstændig saggruppe for aids (saggruppe 40 frem til 1992).¹⁷ De øvrige journalplaner skal findes i de digitalt skabte journaler.

Første gang aids optræder som en sag i Sundhedsstyrelsens journal er i året 1981 med sagen 4102-6-81. Journalnummeret er opbygget af følgende elementer: Hovedsaggruppe 41 omhandler "Epidemiske sygdomme", mens undersaggruppe 4102 omhandler "Indberetning, anmeldelse (Danmark)". Sekstallet er sagens løbenummer, og 81 er året, hvor sagen er oprettet. I selve indførslen i journalen får man kortfattede oplysninger om:

- Sagens genstand (emne)
- Dato for modtagelse af den første henvendelse i sagen
- Hvor og hvornår den er blevet behandlet

- Korrespondance med angivelse af afsender/modtager

Derudover kan man se, at der henvises til et andet journalnummer, nemlig j.nr. 4102-12-84, som er et journalnummer fra 1984. Kigger man i den pakke med journalsager fra 1981, som den umiddelbart burde ligge i ud fra dens (oprindelige) journalnummer at dømme, finder man da heller ikke sagen her. Sagen ligger imidlertid heller ikke i pakken fra 1984, for sagen viser sig først at være blevet henlagt i 1987. Journalen fra 1984 afslører da også, at sagen er blevet overført til j.nr. 4000-1-87. Dette skal illustrere, at selvom en sag ved oprettelsen har fået et unikt journalnummer, kan den godt blive henlagt på et nyt journalnummer senere, hvilket journalen som hovedregel også oplyser om med henvisning til det nye (men ikke altid det nyeste) nummer. Det vil derfor være en fordel at følge en sag fra journal til journal, hvis der er oplysninger om nyere journalnumre i journalen.

Sundhedsstyrelsens journalsager findes i følgende arkivserier:

- -1988: "Journalsager" (1924-1992)
- 1988-1993: "Journalsager, AIDS-sekretariatet" (1988-1993)
- 1993-1998: "Journalsager" (1993-1998)
- 1999-2002: "Journalsager" (1999-2002)
- 2002-2007: "E-journal/ESDH-system" (2002-2007)

Perioden 1988-1993 adskiller sig ved, at journalsager om aids (saggruppe 4000 til 4018) blev overført til Aids-sekretariatet, der hørte under Sundhedsstyrelsen.¹⁸

Adgang til offentlige arkivalier

Med Daisy kan du som tidligere nævnt identificere og bestille de arkivalier, du ønsker at benytte. Hvis det er frit tilgængeligt og indscannet kan du endda se dem med det samme. Offentlige arkivalier er i udgangspunktet frit tilgængelige efter 20 år. Hvis de indeholder personfølsomme oplysninger, er de dog først frit tilgængelige efter 75 år, hvilket

gælder for langt de fleste arkivserier fra den offentlige forvaltning, som vi har fokuseret på. De indeholder nemlig personfølsomme oplysninger i form af f.eks. privatpersoners sundhedsforhold, seksuelle observans, cpr.nr. m.m. Du kan søge om adgang til at benytte materialet via denne online formular, som du finder på Rigsarkivets hjemmeside: <https://www.rigsarkivet.dk/bestil-oplysninger/soeg-om-tilladelse-til-at-se-arkivalier/>.

Private arkivskabere

Det er ikke kun i de offentlige myndigheders arkivalier, man kan finde oplysninger om aids/hiv. Flere private arkivskabere rummer oplysninger om samtidens opfattelse og håndtering af sygdommen. Vi præsenterer her to af dem: Bloddonorerne i Danmark og Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske.

Bloddonorerne i Danmark

Foreningen har rødder tilbage til 1932, hvor spejderbevægelsen efter engelsk forbillede stod bag organisering af frivillige bloddonorkorps i Danmark.¹⁹ Dengang blev bloddonorerne tilkaldt, hvis familien ikke selv kunne give blod til patienten. Foreningen har afleveret to arkivserier: Emneordnede sager 1932-2012 og Skadessager 1963-2003. Førstnævnte er frit tilgængelig, og her ses to pakker (pakke 88 og 89), der specifikt omhandler aids. Vi har taget et kig i pakke 88, hvor man kan finde oplysninger om foreningens tiltag i forhold til aids-problematikken fra 1983 og frem til 1986, dvs. de første år, hvor sygdommen var blevet kendt. Her kan man f.eks. læse foreningens beslutning om i 1983 at betale for udgifterne til trykning af 300.000 eksemplarer af en pjece om aids, som Sundhedsstyrelsen havde udarbejdet, og som skulle uddeles til bloddonorerne forud for deres næste tapning.²⁰ I pjecen kan man bl.a. læse, at sygdommen er smitsom, og at det endnu ikke har været muligt at påvise smitstoffet, men at "de vigtigste smitteveje synes at være seksuel kontakt og overførsel af blod". Den opfordrer desuden til, at man "indtil videre" ikke afgav blod, hvis man tilhørte en af de fire udpegede risikogrupper:

1. "Seksuelt aktive homoseksuelle eller biseksuelle mænd"
2. "Stiknarkomaner"
3. "Personer, der er født og opvokset i Centralafrika eller på Haiti"
4. "Seksualpartnere (såvel mandlige som kvindelige) til ovennævnte risikogrupper".²¹

I pakke 88 ses også en del korrespondance vedr. den såkaldte "blødersag", hvor brug af ikke-varmebehandlet faktormedicin i 1980'erne resulterede i overførsel af hiv-virus til 91 blødere.²² Flere aktører ses som afsendere/modtagere i de skrivelser, der ses i pakken. Ud over foreningen selv gælder det bl.a. Danmarks Bløderforening, Sundhedsstyrelsen og Indenrigsministeriet. De samme aktører må formodes også at have dokumenter om sagen i deres arkiver, hvilket kan give et større samlet overblik over håndteringen af sygdommen i samtiden.²³ Endelig indeholder pakke 88 avisudklip om aids, samt diverse foldere om sygdommen udarbejdet af bl.a. Amtsrådsforeningen og Røde Kors. Pakke 89 omhandler også donormateriale vedr. aids, og her kan man bl.a. finde flere af foreningens pjecer fra perioden 1985-1993.

Landsforeningen for Bøsser & Lesbiske

I 2008 afleverede Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske sit arkiv til Rigsarkivet.²⁴ Foreningen har rødder tilbage til Forbundet af 1948, som Axel Lundahl Madsen (der senere skiftede navn til Axel Axgil) stiftede som den første landsdækkende organisation for homoseksuelle.²⁵ I 1982 skiftede den navn til Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske.²⁶ I Daisy er foreningen oprettet med 64 internt underordnede aktører, der omfatter underafdelinger i foreningen såvel som andre private aktører. De fire første underafdelinger (i alfabetisk rækkefølge) omhandler specifikt aids-problematikken, og de rummer dokumenter, der både er skabt i den enkelte afdeling og "udefra", f.eks. fra ministerier, forskere, andre foreninger m.m.:

- "Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske, Aids-aktionsudvalget" (1984-1993).
- "Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske, Aids-koordinator" (1986-1991).

- "Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske, Aids-linien" (1986-1995).
- "Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske, Aids-udvalget" (1983-1984).

Aids-aktionsudvalgets arkiv rummer seks forskellige arkivserier med dokumenter fra ca. midten af 1980'erne og frem til begyndelsen af 1990'erne: "Konferencer og seminarer" (1986-1992), "Korrespondance mm." (1985-1989), "Mødereferater, notater mm." (1985-1992), "Sager vedr. Amtsrådsforeningen mm." (1985-1992), "Sager vedr. Folketinget" (1984-1989) og "Sager vedr. Indenrigs- og Sundhedsministeriet" (1984-1989). Ligesom de øvrige dele af foreningens arkiv, er der tale om arkivserier med velordnede pakker, idet dokumenterne typisk ligger samlet i læg alt efter deres tematiske indhold. Det kan vi f.eks. se i Aktionsudvalgets arkivserie "Sager vedr. Folketinget" (1984-1989), der består af to pakker. Heri ses bl.a. et læg med titlen "Spørgsmål fra Folketingets kommunaludvalg samt svar fra Indenrigsministeren 1984-1986". Det indeholder redegørelser fra Indenrigsministeren til Folketingets medlemmer om håndteringen af aids, herunder status for sygdommens omfang og udvikling samt orientering om de foranstaltninger (fra forskning til donorscreening), der var blevet iværksat på det pågældende tidspunkt. I redegørelserne ses også en oversigt over informationstiltag i forhold til befolkningen (både generelt og til specifikke målgrupper) i form af brochurer og kampagner, der oplyste om sygdommen. Her fremgår det også, hvem der stod bag de enkelte tiltag. På redegørelserne ses journalnummer 5323-6/1983 fra Indenrigsministeriets 4. Sundhedskontor. Hvis vi så "opløser" dette journalnummer ved hjælp af Indenrigsministeriets journalplan (1983-1987), kan vi se, at hovedsaggruppe 5 omhandler "Sundhedsvæsen", saggruppe 53 omhandler "Foranstaltninger til sygdomsforebyggelse og sundhedsfremme samt til sygdomsbekæmpelse", saggruppe 532 omhandler "Foranstaltninger mod smitsomme sygdomme (karantæne og epidemi + tuberkulose)" og saggruppe 5323 vedrører "Andre konkrete sager". Journalnummeret leder os altså over til en saggruppe i ministeriet, der kan

indeholde supplerende eller helt nye oplysninger i forhold til det, der ses i Aids-Aktionsudvalgets arkiv. På den måde dukker der ofte oplysninger op i ét arkiv, som kan lede en på sporet af oplysninger i ét eller flere andre arkiver. Derfor anbefaler vi altid at notere de journalnumre, man møder, også selvom man ved første øjekast ikke finder dem relevante.²⁷

I Aids-koordinatorens arkiv ses der to arkivserier "Mødereferater mv." (1986-1991) og "Undersøgelser og korrespondance" (1986-1990). Førstnævnte indeholder bl.a. "Arbejdsrapporter 1986-1987", som er en oversigt over koordinatorens aktiviteter, møder, foredrag, interviews m.m. måned for måned. Den rummer imidlertid også diverse dokumenter vedr. fakkeltog 1987-1991 og artikler fra årene 1986-87, som altså ikke ses af arkivseriens titel, men som gemmer sig bag "mv."

I de to sidstnævnte underafdelingers arkiver, "Aids-linjen" og "Aids-udvalget", ses der kun én arkivserie i dem begge. I Aids-linjens arkiv drejer det sig om "Mødereferater, årsberetninger mm." (1986-1995), der omfatter en enkelt arkivpakke. I Aids-udvalgets arkiv finder man "Mødereferater, informationsmateriale, korrespondance mm." (1983-1984), som ligeledes rummer en enkelt pakke.

De øvrige arkivskabere (underafdelinger) i Landsforeningen for Bøsser og Lesbiskes arkiv kan dog ligeledes rumme oplysninger om sygdommen, selvom det ikke fremgår af deres titel i Daisy. Det gælder ikke mindst landsforeningens hovedbestyrelses arkiv, som rummer 41 arkivserier. Her kan man finde foreningens vedtægter såvel som mødereferater, informationsmateriale m.m. Man kan således ikke altid vurdere på baggrund af oplysningerne i Daisy, om den pågældende arkivskaber eller arkivserie rummer de oplysninger, man leder efter. I de offentlige arkiver vil man typisk påbegynde sin søgning i myndighedens journal. I de private arkivskaberes samlinger kan man undersøge, om arkivskaberen skulle have et tilsvarende søgemiddel for sin samling, men ofte må man forlade sig på at undersøge de pakker, der forekommer mest relevante.

Adgang til privatarkiver

Via arkivdatabasen Daisy kan du identificere de privatarkiver, der findes i Rigsarkivets samlinger. Privatarkiverne er ikke omfattet af Arkivlovens bestemmelser, og der kan være særlige tilgængelighedsregler for de enkelte privatarkiver, hvilket ofte vil fremgå af feltet "Læs mere om arkivskaberen" i Daisy. Dette felt optræder over listen med arkivserier, når du har søgt på en konkret arkivskaber. Vi har i denne artikel omtalt "Bloddonorerne i Danmark" og "Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske". For førstnævntes vedkommende fremgår det således af Daisy, at arkivet er frit tilgængeligt, bortset fra "Skadessagerne" (som vi ikke har omtalt i artiklen). Landsforeningen for Bøsser og Lesbiskes arkiv er tilsvarende frit tilgængeligt, dog med undtagelse af personale-, rådgivnings- og korrespondance-sager, som først er frit tilgængelige efter 75 år. Dog gælder det også her, at du kan søge om adgang til at benytte materialet via denne formular: <https://www.rigsarkivet.dk/bestil-oplysninger/soeg-om-tilladelse-til-at-se-arkivalier/>.

Surveys og registre om hiv/aids

En anden kilde til viden om hiv/aids i Rigsarkivets samlinger er data fra surveys, epidemiologiske undersøgelser og sundhedsregistre. De kan alle findes på <https://digidata.rigsarkivet.dk/>, hvor du som bruger kan få (eller i hvert fald søge om) adgang til alle digitalt skabte data hos Rigsarkivet. Det er her muligt at søge i emneord og formåls- og indholdsbeskrivelser (for den nyere del af samlingen) samt at søge i de enkelte tabeller i en aflevering. Desuden er det muligt at downloade frit tilgængelig kontekstdokumentation (som beskriver datas indhold og tilblivelse) om de forskellige afleveringer fra hjemmesiden.

Surveys

Rigsarkivets samlinger af surveydata, epidemiologiske undersøgelser og andre typer forskningsdata (herefter blot benævnt surveys eller surveydata) rummer data fra 1960'erne og frem til i dag, og de

Gallupmålinger 1985-1991: Spørgsmål om AIDS

Spørgsmålsformuleringer (forkortede)	Sept. 1985	Dec. 1985	Jan. 1986	Nov. 1986	Mar. 1987	Jun. 1987	Aug. 1987	Jan. 1988	Feb. 1988	Mar. 1988	Apr. 1988	Jan. 1991
Har De hørt eller læst om en sygdom, der hedder A.I.D.S. eller AIDS (udtales æjds)?	X	X	X									
Ved De hvem, der er mest udsat for at få denne sygdom?	X	X	X									
Ved De, hvordan man mest almindeligt får denne sygdom?	X	X	X									
Tror De, at den vil spredes til alle andre samfundsgrupper i samme grad [som homoseksuelle mænd]?	X	X	X				X	X				
Tror De, at sygdommen vil blive mere udbredt, end den er nu?	X	X					X	X				
Tror De, at sygdommen vil blive meget udbredt?	X	X	X				X	X				
Tror De, at den vil antage en ligefrem epidemisk karakter?	X	X					X	X				
Kan sygdommen helbredes?	X	X	X									
Ved De, hvori sygdommen består?	X	X	X				X					
Tror De, at sygdommen vil blive lige så udbredt som kræft?	X	X					X	X				
Tror De, at man kan få sygdommen ved fysisk, men ikke seksuel kontakt med [AIDS-ramte]?	X	X	X				X	X		X		X
Tror De, at man kan få sygdommen ved blot at opholde sig i samme rum som [AIDS-ramte]?	X	X	X				X	X				
Tror De, at brugen af kondom eller præservativ yder en effektiv beskyttelse mod denne sygdom?		X	X			X			X			
Myndighederne har netop udsendt en pjeces om AIDS. Har De set den?		X	X									
Har De læst den helt eller delvist?		X	X									
Følte De, at De blev klogere af at læse den?		X										
Overværede De fjernsynets høring om AIDS?		X	X									
Hvilket af disse problemer eller spørgsmål anser De for at være det vigtigste for landet? - AIDS			X	X								X
Synes De, [at det offentlige skal stille kondomer til borgernes fri rådighed]? (3 spørgsmål herom)			X									
Hvilket af disse problemer anser De for det vigtigste for landet om 10 år? - AIDS				X								X
Er [AIDS-spørgsmålet] afgørende for, hvilket parti De vil stemme på?					X							
Mener De, at AIDS er et så alvorligt problem, at det berettiger tvungne kontrolforanstaltninger?						X	X	X				
Tror De, at myndighederne mere eller mindre bevidst har tilbageholdt oplysninger [om AIDS]?							X					
Ville De uden bekymringer spise mad tilberedt af en kok, der havde AIDS?							X	X				
Ville De uden bekymringer lade dig operere af en læge, der havde AIDS?							X	X				
Ville De uden bekymringer ligge på et hospital på en stue, hvor der var AIDS-patienter?							X	X				
Ville De uden bekymringer arbejde i samme rum som en eller flere personer med AIDS?							X	X				
Ville De uden bekymringer danse med en person, der havde AIDS?							X	X				
Ville De uden bekymringer pleje og passe en person, De ikke kendte, der havde AIDS?							X	X				

Skema 1: AIDS_overblik

omhandler et bredt spektrum af emner, herunder sygdomme som hiv/aids.

Surveydata om hiv/aids kan deles op i to hovedgrupper:

- Opinionsmålinger om folks holdning, adfærd og viden om (personer med) hiv/aids
- Epidemiologiske undersøgelser vedrørende sygdommen.

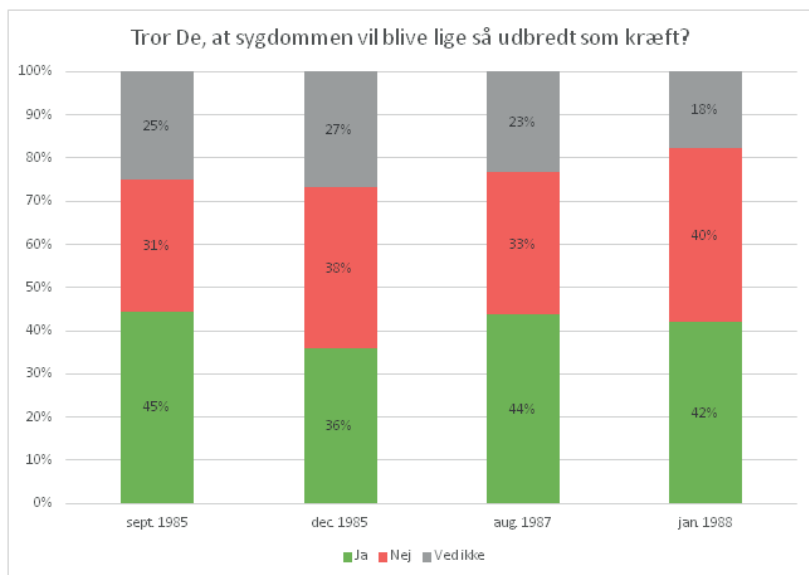
Opinionsmålinger

Opinionsmålingerne giver et indblik i folkestemningen i Danmark omkring hiv/aids i perioden, hvor sygdommen første gang blev kendt herhjemme i 1980'erne og årtierne frem.²⁸ Særligt interessant er det, når samme spørgsmål er blevet gentaget over tid, så man ikke blot får et enkelt nedslag, men i stedet kan spore en udvikling i folks holdninger og viden om emnet. Her er det dog vigtigt, at spørgsmålene – og svarmulighederne – er formuleret helt ens i de forskellige undersøgelser, ellers giver det ikke mening at sammenligne dem. Selv da skal man også være opmærksom på den kontekst, spørgsmålene er stillet i: Er de

to respondentgrupper f.eks. sammenlignelige? Skævrider de øvrige spørgsmål eller tidspunktet/timing af undersøgelsen på nogen måde svarene? Man skal med andre ord være varsom med sine konklusioner, når man sammenligner spørgsmål over tid, men ikke desto mindre kan de give værdifuld indsigt i en udvikling. Et eksempel på dette er en række surveys, som analyseinstituttet Gallup gennemførte i perioden 1985-1991. Her blev respondenterne stillet en række spørgsmål om deres viden, holdninger og bekymringsniveau vedrørende hiv/aids, og en stor del af spørgsmålene blev gentaget en eller flere gange i efterfølgende surveys. De gentagne spørgsmål er samlet i skemaet herover.

Eksempelvis blev respondenterne (som det fremgår af skemaet) gentagne gange fra 1985 til 1988 spurgt, hvorvidt de troede, at aids ville blive lige så udbredt som kræft. Svarfordelingen kan ses i figuren herunder, og det er bemærkelsesværdigt, hvor stabilt høj andelen af folk, der svarer ja til spørgsmålet, er over hele perioden.

De relevante Gallup-surveys kan findes og bestilles/downloades via <https://digidata>.



Kilde: Gallup Omnibus Data 1985, omnibus nr. 15; Gallup Omnibus Data 1985, omnibus nr. 22; Gallup Omnibus Data 1987, omnibus nr. 13; Gallup Omnibus Data 1988, omnibus nr. 02

Spørgsmålsformulering: Tror De, at sygdommen [AIDS] vil blive lige så udbredt som kræft?

Antal svar: hhv. 1006; 947; 1094 & 1107

Figur 3: Fordeling af respondenternes svar i fire forskellige Gallup-undersøgelser om aids

rigsarkivet.dk/ eller ved at følge nedenstående DOI-links:

- Gallup Omnibus Data 1985, omnibus nr. 15 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1215>)
- Gallup Omnibus Data 1985, omnibus nr. 22 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1222>)
- Gallup Omnibus Data 1986, omnibus nr. 01 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1405>)
- Gallup Omnibus Data 1986, omnibus nr. 20 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1422>)
- Gallup Omnibus Data 1987, omnibus nr. 05 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1456>)
- Gallup Omnibus Data 1987, omnibus nr. 12 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1463>)
- Gallup Omnibus Data 1987, omnibus nr. 13 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1464>)
- Gallup Omnibus Data 1988, omnibus nr. 02 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1498>)
- Gallup Omnibus Data 1988, omnibus nr. 04 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1500>)
- Gallup Omnibus Data 1988, omnibus nr. 06 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1502>)
- Gallup Omnibus Data 1988, omnibus nr. 09 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1505>)
- Gallup Omnibus Data 1988, omnibus nr. 13 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1507>)
- Gallup Omnibus Data 1991, omnibus nr. 09 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1726>)

Der er hos Rigsarkivet også en række andre opinionsmålinger, som i større eller mindre grad omhandler hiv/aids. Ofte er der blot tale om et enkelt spørgsmål eller to, mens andre er mere målrettet mod emnet:

Sonar opinionsundersøgelser

En række opinionsmålinger gennemført af analyseinstituttet Sonar omhandlende forskellige emner, bl.a. hiv/aids:

- Sonar opinionsundersøgelser, 1991 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1690>)
- Sonar opinionsundersøgelse 1991, januar (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1691>)
- Sonar opinionsundersøgelse 1991, august (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1697>)

Socialforskningsinstituttets omnibusundersøgelser

Socialforskningsinstituttets (i dag VIVE) omnibus stiller en række spørgsmål til vidt forskellige emner, herunder hiv/aids:

- Socialforskningsinstituttets omnibusundersøgelse, oktober 1986 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1234>)
- Socialforskningsinstituttets omnibusundersøgelse, april 1989 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1479>)

Gallupundersøgelser om unionsafstemningen 1992-93

Selvom det overordnede emne var unionsafstemning, blev der i disse to Gallup-undersøgelser også plads til spørgsmål om hiv/aids:

- Gallup interviews og enquete efter unionsafstemningen 1992 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1836>)
- Gallup interviews og enquete efter unionsafstemningen 1993 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1839>)

Observa Prøvevalg

Endnu en omnibus-undersøgelse, denne gang fra analyseinstituttet Observa, med enkelte spørgsmål om hiv/aids:

- Observa Prøvevalg 1987 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1934>)
- Observa Prøvevalg 1987, første august-undersøgelse (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1940>)
- Observa Prøvevalg 1988 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1946>)
- Observa Prøvevalg 1988, februar-undersøgelsen (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1947>)
- Observa Prøvevalg 1992 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1991>)
- Observa Prøvevalg 1992, april-undersøgelsen (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1995>)
- Observa Prøvevalg 1992, november-undersøgelsen (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-2001>)

Værdiundersøgelser

Værdiundersøgelserne er blevet gentaget hvert niende år siden 1981 med delvist gentagne spørgsmål, herunder nogle om hiv/aids. De gentagne spørgsmål er samlet i hhv. panelundersøgelsen (hvor det er de samme personer, der bliver spurgt fra runde til runde) og tværsnitsundersøgelsen (samme spørgsmål men nye respondenter hver runde):

- Den internationale værdiundersøgelse, 1990 (Danmark) (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1523>)
- International værdiundersøgelse, 1999 (Danmark) (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-5837>)
- Den danske værdiundersøgelse, 2008 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-21432>)
- Den danske værdiundersøgelse, tværsnit 1981-2008 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-23923>)
- International værdiundersøgelse (Danmark): Panel 1990-1999 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-9991>)

Øvrige surveys

En række surveys, hvor respondenterne skulle forholde sig til spørgsmål omhandlende hiv/aids:

- Unges seksuelle adfærd, Frederiksberg 1989 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-20552>)
- Ung 99 - en seksuel profil, landsdækkende undersøgelse 1999 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-20553>)
- Lige og ulige? Homoseksuelle, biseksuelle og transkønnedes levevilkår, 2009 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-25575>)
- Sundhed og sundhedsvæsenet i Danmark (ISSP 2011) (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-27485>)
- Det nordiske moralklima, 1989 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-21350>)
- Medborgerskabet i Danmark, 2000 ('Forenings- og samfundslivet') (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-12515>)
- Trivsel, livsvilkår og livskvalitet under krisen, 1990 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1612>)
- Unges seksualvaner i Vejle Amt, 2006 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-20549>)
- Danskernes ønsker og holdninger til ny teknologi, 1988 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1442>)
- Sygdomsmønstret i almen praksis, Århus Amt 1993 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-4604>)

- Vælgerundersøgelse september 1987 og maj 1988 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-1480>)
- IFKA's Konjunkturbarometre Med Kvartalsvariabel 1983-2007 (1983-2007)²⁹ (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-23144>)

Epidemiologiske data

Herunder ses en liste over undersøgelser, der helt eller delvist omhandler sygdommen hiv/aids ud fra et sundhedsvidenskabeligt perspektiv. Her er det altså ikke folks holdning, viden og adfærd vedrørende hiv/aids, der er undersøgelsesobjekt, men i stedet sygdommen selv:

- Aterosklerotisk kardiovaskulær sygdom i HIV-smittede patienter: prævalens og patofysiologi, 2014 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-28482>)
- Udvikling af HBV-resistens mutationer og progression af leversygdom hos HIV-patienter, 2012 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-26877>)
- Bivirkninger ved antiretroviral behandling af HIV-inficerede patienter, 2005 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-18182>)
- Adgang til AIDS-behandling i Mozambique, 2004-2007 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-16966>)
- Eksponering af kombineret antiretroviral terapi og risiko for non-AIDS defineret cancer hos HIV-patienter, 2010 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-24946>)
- Koagulopati hos patienter med kronisk hepatitis C infektion, 2014 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SA-DDA-29823>)

Registre

Ud over de data, der er indsamlet i et videnskabeligt øjemed, har Rigsarkivet også en række data om hiv/aids indsamlet af offentlige myndigheder som en del af deres almene virke. De registre belyser hiv/aids fra en anden vinkel end surveydata, og til sammen kan de danne et mere fuldstændigt billede af emnet:

- **Registret For Individuelt Anmeldelsespligtige Sygdomme (1980-2005)** (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-RA-10760>)
Her registreres oplysninger om patienter, der er diagnosticeret med en individuelt anmeldelsespligtig sygdom – herunder hiv/aids.
- **Det Nationale Meldesystem For Individuelt Anmeldelsespligtige Sygdomme På Statens Serum Institut (2005-2015)** (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-RA-20055>)
En videreførelse af ovenstående register.
- **Indberetning af HIV-Antistof Positive (1990-2005)** (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-RA-10762>)
Her registreres oplysninger om hiv-positive personer i Danmark.
- **Den Danske Human Immundefekt Virus Sekvensdatabase (2006-2014)** (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-RA-19805>)
Her registreres prøver fra både nysmittede hiv-patienter samt hiv-patienter i behandling med antiretroviral terapi.
- **Landspatientregistret (1977-2019)** (<https://dx.doi.org/10.5279/dk-ra-50047>) (flere registre)
Her registreres en række oplysninger, hver gang en person – herunder patienter med hiv/aids – har været i kontakt med et dansk sygehus.

Adgang til surveys og registre

Adgang til både survey- og registerdata sker via hjemmesiden <https://digidata.rigsarkivet.dk/>. Her er det muligt enten at downloade data, hvis de er frit tilgængelige, eller søge om adgang til data, hvis de ikke endnu er frit tilgængelige.

Data afleveret til Rigsarkivet er ifølge Arkivloven frit tilgængelige, når de er 20 år gamle. Indtil da kan Rigsarkivet kun udlevere data, hvis arkivskaberen (dvs. den afleverende myndighed, organisation, forsker m.m.) har givet tilladelse til

det. Det er Rigsarkivets opgave at indhente denne tilladelse (såfremt det er muligt), når vi modtager en adgangsansøgning.

En del surveys og registre indeholder dog personoplysninger om de registrerede. Det kan være cpr.nr., navn, adresse mv. De er først frit tilgængelige efter 75 år. Hvis du ønsker adgang til datasæt med personfølsomme oplysninger, kræver det, at Rigsarkivet også indhenter tilladelse til udlevering fra Datatilsynet. Sagsbehandlingstiden er i den sammenhæng normalt 1-3 måneder.

Afrunding

Rigsarkivet rummer mange og meget forskelligartede dokumenter, der kan berette om aids/hiv's danske historie. Via mødereferater, personsager, sundhedsdata, surveys og meget mere kan man få indblik i, hvordan både offentlige myndigheder og private aktører reagerede på sygdommen fra begyndelsen af 1980'erne og frem.

Vi har med denne artikel anvist forskellige muligheder for at få indblik i de første 25 års sagsdannelse vedr. sygdommen. Vi har skelnet mellem offentlige og private arkivskabere, selvom arkivalierne viser, at der i praksis ofte var et samspil mellem de to, blandt andet i bestræbelserne på at informere om sygdommen. Man kan af den grund støde på henvisninger fra privatarkiver til ministerier og omvendt og således få henvisninger, der gør det muligt at indsamle flere oplysninger og få emnet belyst fra forskellige vinkler.

På det offentlige område har vi fokuseret dels på de skiftende ministerier på sundhedsområdet, der har haft sygdommen som sit ressortområde, dels på Sundhedsstyrelsen. Vi har anvist, hvordan man med afsæt i deres respektive journalplaner kan få overblik over deres sagsdannelse. Journalplanerne er nemlig nøglen til at forstå, hvordan henholdsvis ministeriernes og Sundhedsstyrelsens arkiver er opbygget, og herigennem få indblik i de saggrupper, som sygdommen kan have

sat sine spor i. Ønsker man at identificere de konkrete sager, som de pågældende myndigheder har behandlet, skal man benytte deres journaler, hvori hver sag har et unikt journalnummer, som selve sagsakterne er henlagt efter.

Arkiverne fra de private aktører følger som hovedregel ikke samme struktur som de offentlige arkiver, og variationen er ofte stor i forhold til, hvad der er blevet afleveret, og hvilke typer af materialer man kan forvente at finde. Vi har som eksempel på private arkivskabere peget på Bloddonorerne i Danmark og Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske. De rummer begge – med hver deres afsæt og formål – oplysninger om sygdommen, der kaster lys over, hvordan de har håndteret den, herunder hvilke tiltag de iværksatte for at informere om sygdommen og dens mulige konsekvenser.

Man kan også finde oplysninger om sygdommen i Rigsarkivets omfattende samling af forskningsdata, surveydata og registre. Det kan f.eks. være opinionsmålinger om folks holdning til og viden om hiv/aids, epidemiologiske undersøgelser om sygdommen og offentlige sundhedsregistre, som fra hver sin vinkel belyser emnet.

Som nævnt i indledningen har det ikke været muligt at vende hver en sten i forhold til, hvad der findes af oplysninger om aids/hiv i Rigsarkivets samlinger. Der er mange flere muligheder for at finde oplysninger om sygdommen, end vi har kunnet pege på med denne artikel. Af samme grund har vi lagt vægt på, at man via Rigsarkivets databaser selv kan foretage søgninger, der gør det muligt at identificere andre arkivalier eller data, der fortæller om sygdommens historie.

Mette Fransiska M. Seidelin, seniorforsker
Dataformidling
Rigsarkivet
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4815-4554>

Mads Thilsing-Engholm, specialkonsulent
Dataformidling
Rigsarkivet

Noter

- ¹ Det vil sige data, der er født digitalt, hvilket ikke inkluderer analoge data (papir-arkivalier), der sidenhen er blevet digitaliseret af Rigsarkivet eller andre.
- ² Rigsarkivet er ikke det eneste arkiv, der rummer oplysninger om sygdommen. På arkiv.dk har mere end 580 lokal- og stadsarkiver registreret hele eller dele af deres samlinger, og her kan man også finde et bredt udvalg af kilder med relation til aids. På Det Kongelige Bibliotek kan man f.eks. finde Landsforeningen for Bøsser og Lesbiskes nyhedsbreve: "Stop AIDS nyhedsbreve" fra 1987-2000.
- ³ I Rigsarkivets arkivdatabase Daisy (https://www.sa.dk/daisy/daisy_forside) optræder arkivserierne med angivelse af yderår (f.eks. 1992-1998). Det skal forstås som fra og til, men det udelukker ikke, at der kan være lakuner (f.eks. kan der i det tænkte eksempel mangle oplysninger fra 1994).
- ⁴ I artiklen beskæftiger vi os således med centralforvaltningen, men der kan givetvis også findes oplysninger om sygdommen på regionalt og kommunalt niveau – ikke mindst i Amtsrådsforeningens arkiv, idet den overtog oplysningsarbejdet vedr. aids i 1987. Eftersom ikke alle kommuner har afleveret deres arkivalier i Rigsarkivet, kan vi henvise til arkiv.dk, hvor man kan søge efter materialer i en lang række stadsarkivers og lokalarkivers samlinger.
- ⁵ Begrebet surveys dækker her over spørgeskema- og interviewundersøgelser, opinionsmålinger samt epidemiologiske undersøgelser.
- ⁶ Ministerierne, som nævnes i artiklen, har afleveret ret fyldige arkiver. Vi tager kun fat i de arkivserier, der traditionelt er kernen i deres arkiver, men vi vil opfordre til, at man via Daisy orienterer sig i, hvad myndigheden har afleveret i det hele taget.
- ⁷ I Daisy kan arkivet findes ved at søge på "Indenrigsministeriet" som arkivskaber. Ministeriet er anført med yderårene 1848-2001.
- ⁸ I Daisy kan de nævnte kontorer søges frem ved at søge på f.eks. "Indenrigsministeriet, 1. Sundhedskontor" osv. som arkivskaber. De fire sundhedskontorer er anført med yderårene 1974-1987.
- ⁹ I Indenrigsministeriets Journalplan for årene 1978-1982 hørte sundhedsvæsenet ligeledes under saggruppe 5. Kilde: Rigsarkivet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Journalplaner (1973-1982 m.m.), pk. 1.
- ¹⁰ I Daisy kan arkivet findes ved at søge på "Sundhedsministeriet" som arkivskaber. Ministeriet er anført med yderårene 1987-2001. Kontorenes arkiver kan søges frem ved at skrive følgende i arkivskaberfeltet i Daisy: "Sundhedsministeriet, 1. kontor" osv. De er ligeledes angivet med yderårene 1987-2001.
- ¹¹ Journalplanerne ses i henholdsvis "EDB- journal" 1993-1997 (med arkiveringsversionsnummer 527) og "EDB-Journal" 1998-2002 (med arkiveringsversionsnummer 10494).
- ¹² For nærmere oplysninger om hvert kontors sagsområde, se opslagsværket Hof og Stat for de enkelte år.
- ¹³ I Daisy kan arkivet findes ved at søge på "Indenrigs- og Sundhedsministeriet" som arkivskaber. Ministeriet er anført med yderårene 2001-2007.
- ¹⁴ Jf. Lov Nr. 111 af 30. april 1909. Fra 1909-1932 hed styrelsen officielt Centralstyrelsen for Landets Sundhedsvæsen. Med lov nr. 182 af 23.6.1932 (Lov om Sundhedsvæsenets Centralstyrelse) skiftede styrelsen navn til Sundhedsstyrelsen.
- ¹⁵ I Daisy kan arkivet findes ved at søge på "Sundhedsstyrelsen" som arkivskaber.
- ¹⁶ Jf. Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 252 af 30. maj 1983. Der blev i den forbindelse udsendt retningslinjer til de praktiserende læger, speciallæger, sygehuse, embedslæger, epidemikommissioner m.m. i form af et lille gult hæfte, der beskrev, hvordan de skulle gribe det an, hvis de mødte en person med sygdommen. Her fremgik det bl.a., at "eget toilet foretrækkes", ligesom "der bør altid anvendes engangsservice og bestik." Hæftet indeholder endvidere oplysninger om (den på daværende tidpunkt) aktuelle viden om sygdommen. Det gule hæfte med retningslinjerne ses i arkivet fra Bloddonorerne i Danmark under arkivserien "Emneordnede sager" (der er frit tilgængelige), pk. 88.
- ¹⁷ Se Sundhedsstyrelsen, "Journalplan" (1963-1992), pk. 1. I pakken ses to forskellige versioner af journal-

planerne fra 1981 og 1987 i form af en gammel og en ny version. I de gamle versioner optræder aids første gang som selvstændig saggruppe i journalplanen for 1987 (saggruppe 40). I den nye version af journalplanen fra 1981, fremgår det imidlertid, at denne journalplan også indeholder saggruppe 40 (aids), men det er ikke korrekt. Journalplan 1991 indeholder saggruppe 1 (forebyggelse) og her ses aids som undersaggruppe 17. I den efterfølgende journalplan (der dækker årene 1993-1998) optræder aids eksplicit under hovedsaggruppe 1 ("Forebyggelse") med undersaggruppe 16 ("AIDS"). Saggruppernes indhold/nummerering kan således skifte over tid.

- ¹⁸ Sekretariatet blev oprettet i 1986 med henblik på at "initiere, planlægge, evaluere og koordinere det offentliges og andre institutioners initiativer, så at de ressourcer, der anvendtes til aids-bekæmpelse, udnyttedes mest effektivt." Kilde: Rigsarkivet og hjælpemidlernes til dets benyttelse, bd. II 1848-1990, s. 1658. Sekretariatets arkivserie "Journalsager, AIDS-sekretariatet" består ifølge DAISY af 93 pakker. Sekretariatet benyttede sig endvidere af en journal (1988-1992), der er delt op i fastnumre og herunder løbenumre, og som indeholder oplysninger om hver enkelt sag, som sekretariatet behandlede. I samme periode (1988-1992) ses der i Sundhedsstyrelsens arkiv en arkivserie med betegnelsen "Kartotek, AIDS" (1988-1992), som består af kartotekskort, der er emneinddelt og med henvisning til de pågældende sagers journalnumre.
- ¹⁹ I Daisy kan arkivet findes ved at søge på "Bloddonorere i Danmark".
- ²⁰ Se skrivelse fra Valberg Sandberg til en række overlæger fra den 17. oktober 1983 i: Bloddonorere i Danmark, Emneordnede sager, pk. 88. Pjecen ses i pakken.
- ²¹ Overskriften på pjecen lyder: "Til alle bloddonorere" med foreningen som afsender på pjecen.
- ²² Kilde: <https://www.bloderforeningen.dk/om-foreningen/mere-om-os/historie/blodersagen/>
- ²³ I arkivet fra Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske, Aids-aktionsudvalget, kan man ligeledes finde oplysninger om Bløder-sagen. Se arkivserien "Sager vedr. Folketinget" (1984-1989), pk 178.
- ²⁴ I Daisy kan arkivet findes ved at søge på "Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske".
- ²⁵ Det var først i 1969, at den blev anerkendt som en forening. Stifteren, Axel Lundahl, skiftede efternavn til Axgil, da han i 1989 indgik i et registreret partnerskab sammen med sin kæreste Eigil. De var de første homoseksuelle i verden, der fik papir på hinanden. Landsforeningen rummer tre arkivserier fra Axel Axgils privatarkiv (1948-1989), i form af "Forhandlingsprotokoller fra Forbundet af 1948" (1948-1967), "Korrespondance og manuskripter" (1949-1989) og "Materiale vedr. Forbundet af 1948" (1948-1985).
- ²⁶ Foreningen har efterfølgende skiftet navn nogle gange, jf. <https://danmarkshistorien.dk/vis/materiale/landsforeningen-for-boesser-lesbiske-biseksuelle-og-transseksuelle-lgbt-danmark-1948> For nærmere information om foreningens historie kan vi henvise til Axel Axgils foredrag herom, der er nedfældet i manuskriptet med titlen "Strejftog gennem 40 års historie". Manuskriptet ses i arkivet fra Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske, Hovedbestyrelsen, helt præcist i arkivserien "Historie, bestyrelse og vedtægter" (1949-2001).
- ²⁷ Pakke 178 rummer også en del korrespondance vedr. "Bløder-sagen".
- ²⁸ Før da rummede opinionsmålingerne ind i mellem spørgsmål vedr. danskernes holdning til homoseksualitet. Se f.eks. Gallup Omnibus Data 1961, omnibus nr. 42-44 (<http://dx.doi.org/10.5279/DK-SADD-494>), hvor respondenterne bl.a. blev spurgt om følgende: "Bør en homoseksuel lærer have lov at undervise?" To tredjedele (65 %) svarede nej, mens 14 % svarede ja.
- ²⁹ IFKA: Institut for Konjunkturanalyse