

# ‘Hoopvol naar de toekomst kijken kon ik niet’

**Marjolein Annegarn krijgt op 25-jarige leeftijd te horen dat ze hiv-positief is. Als ze acht jaar later op het randje van de dood is, mag ze een nieuw medicijn testen. Het redt haar leven.**

Tekst: Nathalie de Graaf. Fotografie: Mariel Kolmschot. Visagie: Nicolette Brøndsted.

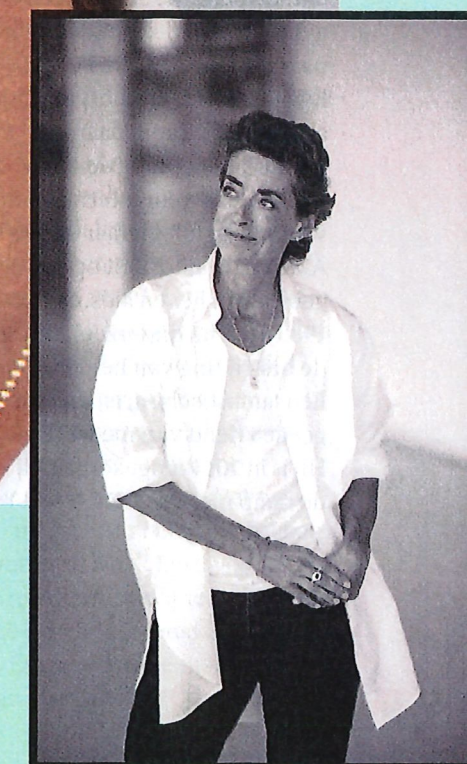
langs moest komen, dacht ik nog steeds geen moment aan iets ernstigs. Ik ging in mijn eentje naar de afspraak. Het nieuws sloeg in als een bom: ik was hiv-positief. Ik was 25 en had jarenlang een vaste vriend gehad. Aan onenightstands deed ik niet. Ik snapte er niets van, was compleet in shock. In die tijd betekende hiv je doodvonnis. Het was niet te bevatten dat ik niet lang meer te leven had. Ik belde mijn vader om te zeggen dat ik langs wilde komen en dat ik slecht nieuws had. Later vertelde hij me dat hij dacht dat ik borstkanker had. Mijn

moeder is daaraan overleden toen ik elf was. Mijn vader en stiefmoeder reageerden verdrietig en geschrokken, maar steunden me direct.”

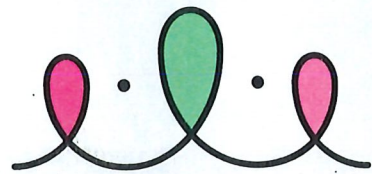
## Compleet in de war

“Ik werd doorverwezen naar het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Ondertussen verdiepte ik me in wat hiv voor mij zou betekenen. Ik las dat je heftige griepverschijnselen kunt krijgen als je net geïnfecteerd bent. Terugkijkend wist ik het meteen: tijdens kerst 1986 was ik zo ziek geweest dat ik naar mijn ouders was gegaan. Kort daarvoor had ik seks gehad met een goede vriend van me. We waren *friends with benefits*. Ik had hem weleens gevraagd of hij het ook met mannen deed, maar hij ontkende. Later heb ik begrepen dat hij wel degelijk biseksueel was. Hij was van Surinaamse afkomst en homoseksualiteit was in die gemeenschap een enorm taboe. Ik denk dat hij er zo mee worstelde dat hij er niet voor uit wilde komen. ▶

“Ik wilde graag bloeddonor worden. Mijn vader en zusje waren dat ook en ik vond het een mooi initiatief. Ik wist dat mijn bloed eerst moest worden gecheckt op onder andere hepatitis en hiv (humaan immunodeficiëntievirus dat verantwoordelijk is voor aids, red.), maar ik maakte me daar totaal niet druk om. Het was 1988. Hiv was in opkomst, maar vooral onder homoseksuelen. Ik was er niet mee bezig. Toen ik een brief kreeg van de GGD dat er een ‘afwijkende bepaling’ in mijn bloed was aangetroffen en dat ik







## 'Ik had afscheid genomen van alles en iedereen, en opeens had ik mijn leven weer terug'

Ik was compleet in de war, moest eerst zelf met het nieuws in het reine komen voordat ik contact met hem kon opnemen. Toen ik hoorde dat hij een nieuwe vriendin had, ben ik in actie gekomen. In een anonieme brief heb ik hem laten weten dat ik hiv-positief was en dat hij zich ook moest laten testen. Via via hoorde ik jaren later dat hij is overleden aan aids. Ik had in die tijd al bijna een jaar een vriend. Niet de beste relatie, want hij ging vreemd en ik wist dat deze relatie niet goed voor me was. Maar ik dacht: ik vind vast nooit meer iemand anders. Dus bleef ik vier jaar lang hangen in een relatie die ongezond voor me was. Uiteraard heb ik het hem meteen verteld. Hij schrok vreselijk. Gelukkig testte hij negatief. In het AMC wisten ze niet zo goed wat ze met me aan moesten. Er waren nog niet zo veel vrouwen met hiv op dat moment. Kees Boer, een gynaecoloog, deed onderzoek naar hiv bij prostituees. Ik kwam bij hem terecht, maar al snel bleek dat ik daar natuurlijk niet hoorde. Joep Lange werd mijn internist. Hij was arts en hoogleraar in het AMC en dé autoriteit op het gebied van hiv en aids. Sinds 1983 deed hij onderzoek naar de bestrijding van het virus. Een fantastische arts, die een goede vriend van me werd. Hij is in 2014 omgekomen bij de ramp met de MH17.

Ik begon allemaal gekke dingen te krijgen: schimmel in mijn mond en vagina bijvoorbeeld, maar ook longontstekingen en darmproblemen. Mijn afweer nam af. Het enige wat medicijnen konden doen was symptoombestrijding. Het medicijn AZT kwam op de markt, dat werkte even maar al snel werd het virus hiervoor resistent. Ik voelde me slecht, maar werkte nog wel. Ik had een leuke baan in de reclamewereld. Ik was officemanager bij een bedrijf dat commercials monteerde voor tv en film. Op mijn werk had ik het aan mijn leidinggevende verteld. Ze reageerde begripvol, vond het vreselijk voor me. Last van een schuldgevoel of schaamte heb ik nooit gehad, ik heb gewoon botte pech gehad. Dus ik vertelde het aan familie en vrienden. Maar ik was wel voorzichtig. Wilde niet in het café bekendstaan als 'die vrouw met hiv'. Daarbij was er veel onwetendheid in die tijd. Mensen dachten dat je het door kon geven bij het handen schudden of het geven van drie zoenen. Ook kreeg ik de vraag of je aids kunt krijgen als je hetzelfde scheermesje gebruikt. Ik snapte het. Ik zou die vragen ook hebben."

### Drie verschillende pillen

"Seks was natuurlijk wel een probleem. Het was uitermate belangrijk om veilig te vrijen. Toen ik na vier jaar de moed had om bij mijn vriend weg te gaan, heb ik om die reden weinig partners meer gehad. Ik wilde niet vrijen zonder het te vertellen. Het was een enorme stap om het aan te kaarten. Totdat ik mijn man leerde kennen. Het was 1995 en we werden straalverliefd. 'Blijf je slapen?' vroeg hij op een avond. 'Dan moeten we eerst een goed gesprek hebben,' zei ik tegen hem. Ik vertelde hem alles en toen ik klaar was zei hij: 'Ik wist het al.' Hij bleek het al van een gemeenschappelijke vriend te hebben gehoord. Hij wilde alles weten. Wat kon wel en wat kon niet? Binnen een jaar zijn we getrouwd. Zo lang zouden we immers niet meer hebben. Het was een prachtige dag, maar iedereen voelde ook de dreiging die boven ons geluk hing. Toen we met oud en nieuw een feestje gaven, voelde ik me zo slecht dat ik voor middernacht naar bed ben gegaan. Ik had een heel nare hoest en woog nog maar 42 kilo. Later heeft mijn man weleens tegen me gezegd dat hij toen dacht: 'Daar gaat ze. Dit is de allerlaatste jaarwisseling die we samen hebben. Inmiddels waren er in Amerika medicijnen geregistreerd die hoop gaven: de zogenoemde combinatietherapie. Drie verschillende pillen die er samen voor zorgden dat mutaties van het virus geen kans hadden. In Nederland waren die pillen er nog niet. 'Ik ben bang dat de pillen hier niet op tijd zijn,' zei mijn internist Joep. 'Je gaat het niet redden.' In de eerste helft van 1996 kwamen de pillen in Nederland in de testfase. Ik leefde nog, maar kwam er niet voor in aanmerking. Om mee te doen aan het

testen mocht je geen AZT geslikt hebben en dat had ik wel. Ik weet niet hoe Joep het geflikt heeft, maar in mei 1996 mocht ik toch testen. Het was een enorme doorbraak. Mijn weerstand ging langzaam omhoog. Ik kwam aan, mijn longen herstelden en mijn darmen werkten beter. Ik kreeg weer energie. Het is met geen pen te beschrijven hoe dat voelde. Zo fijn, maar aan de andere kant ook heel dubbel. Ik kon nog niet hoopvol naar de toekomst kijken. Er was nog zo weinig bekend over de lange termijn. Hoe het over vijf jaar zou zijn kon niemand me vertellen.



Wat ook niemand me kon vertellen, was hoe het is om als het ware uit de dood te herrijzen. Het klinkt heel gek, maar als je zo dicht bij de dood hebt gezeten dan is het moeilijk om weer terug te komen. Ik was het trapje naar beneden gelopen, had afscheid genomen van alles en iedereen, en nu moest ik die trap weer op. Opeens had ik mijn leven terug. Al die jaren had ik keuzes gemaakt op basis van het feit dat ik niet lang zou leven. Mijn relatie, kindwens en carrière hadden altijd op een laag pitje gestaan. En

nu was ik 34 en had ik – voorlopig – mijn leven terug. Ik belandde in een depressie. En daar voelde ik me schuldig over. Ik moest juist blij zijn, zo veel mensen hadden het niet gered."

### Kinderzitje op de fiets

"Al die tijd wilde ik niets te maken hebben met lotgenoten. Dan zei de hiv-consulente tegen me: 'Er is een weekend voor positieve vrouwen op Terschelling, waarom ga je daar niet naartoe?' En dan riep ik: 'Welnee, ik ga liever met mijn vriendinnen naar Terschelling. Ik heb geen zin in al dat geklaag!' Ik moest sterk zijn van mezelf. Vond het contact met lotgenoten te confronterend. Achteraf zie ik dat dat angst was. Toen ik langzaam uit de depressie kwam voelde ik: ik moet hiv onder ogen zien. Ik had wel door dat de depressieve gevoelens te maken hadden met het wegstoppen van een deel van mijn gevoel over mijn hiv-infectie. Ik ben vrijwilligerswerk gaan doen bij de hiv-vereniging. Door het contact met lotgenoten krabbelde ik steeds meer op. Ik kwam erachter dat mijn gevoelens heel normaal waren. Dat zij ook dankbaar waren voor het leven dat ze terug hadden gekregen, maar het ook lastig vonden om het weer te omarmen. Dat het een proces is. Alleen iemand die hetzelfde doormaakt begrijpt het. Dat heeft me zo goed gedaan. Hans, mijn man en ik, hebben het in het begin van onze relatie wel gehad over kinderen. 'Ik schroef zo een kinderzitje op mijn fiets hoor,' zei hij grappend. Ik heb er veel over nagedacht, maar durfde het niet aan. Het was zo onduidelijk allemaal. Ik wilde in die omstandigheden geen kind op de wereld zetten. Daar komt bij dat ik nooit een heel sterke kindwens heb gehad. Inmiddels ben ik zestig. Wie had dat ooit gedacht? Het virus is niet weg, maar door het dagelijks slikken van de medicatie onderdruk ik het. Het zit nog in mijn hersenen en in mijn ruggenmerg, maar niet meer in mijn bloed of vaginaal vocht. Het is niet meer meetbaar en dat betekent dat ik het ook niet over kan dragen. Ik kan dus gewoon zonder condoom vrijen met mijn man en had in principe ook kinderen kunnen krijgen. Hiv is niet meer eng. Veel mensen hebben nog die beelden uit de jaren tachtig en negentig voor ogen, maar zo is het al lang niet meer. Een arts zei laatst tegen me: je kunt beter hiv hebben dan diabetes. Ik maak me er dan ook hard voor om het stigma rondom hiv te laten verdwijnen. Ik geniet volop van het leven, heb dezelfde levensverwachting als mensen zonder hiv. Er moet maar eens wat gewoner worden gedaan over hiv." ■