Mijn verhaal

Marga van Beek



Bijnierschorsinsufficiëntie na Cushing

november 2026

Mijn ervaring met lotgenotencontact

Sinds 2023 leef ik met bijnierschorsinsufficiëntie, na jaren Cushing te hebben gehad door een bijnieradenoom. De operatie was noodzakelijk, maar wat daarna kwam, had ik niet kunnen voorspellen. Het herstel was - en is nog steeds - zwaar. Lichamelijk, maar zeker ook mentaal. Soms voelde het alsof ik mezelf en mijn leven opnieuw moest leren kennen.

Juist in die periode ontdekte ik hoe waardevol lotgenotencontact is. Via de Facebookpagina Bijnierinsufficiëntie/Addison kwam ik in contact met een ervaringsdeskundige van de Bijniervereniging NVACP in Nederland. Voor mij werd dit mijn buddy – iemand die écht begrijpt wat deze aandoening met je doet, omdat diegene het zelf meemaakt.

Mijn buddy was er op momenten dat ik het moeilijk had. Er was een luisterend oor en waardevol advies. Soms werd ik liefdevol teruggefloten wanneer ik te veel van mezelf vroeg en geholpen om mijn verwachtingen bij te stellen. En soms was diegene er gewoon – als een denkbeeldige schouder om op uit te huilen, zonder oordeel, zonder uitleg.

Het contact was laagdrempelig: via de app of telefonisch, precies wanneer het nodig was. Het gaf mij het gevoel dat ik er niet alleen voor sta en dat wat ik doormaak begrepen wordt. Lotgenotencontact biedt die steun en het samen delen van ervaringen met mensen die hetzelfde meemaken.

Daarom ben ik blij dat de vereniging nu ook in België is gestart met een eigen bijniervereniging. Zo staan we sterk en kunnen we elkaar steunen. Het opstarten van Bijnier besties is daarin een prachtige stap: ervaringen uitwisselen, elkaar begrijpen en ook je voordeel doen met de ervaring van de ander.

Ik gun iedereen een Bijnier bestie. Iemand bij wie je je verhaal kunt doen. Die aan één woord genoeg heeft. Die zegt: ik begrijp je. Want samen wordt deze weg een stukje minder zwaar.

Groeten Marga