

De Digitale Spiegel: Exploratie van zelfstigma in online eetstoornisgemeenschappen

Een kwalitatieve verkenning van stigma binnen digitale omgevingen

Artemis Devaux

0790138

Masterproef aangeboden tot het behalen van de graad
MASTER IN DE BEDRIJFSCOMMUNICATIE

Promotor: Prof. Dr. Baldwin Van Gorp

Verslaggever: Ans De Nolf

Academiejaar: 2023-2024

Word count: 17335

Voorwoord

Het schrijven van deze thesis was een intensieve en leerzame reis, waarbij ik veel steun heb ontvangen van verschillende mensen, aan wie ik graag mijn dank wil uitspreken. Allereerst gaat mijn dank uit naar mijn promotor, Prof. Dr. Baldwin Van Gorp, voor zijn begeleiding, geduld en expertise.

Het thema van deze thesis ligt me bijzonder nauw aan het hart, omdat mentale gezondheid voor mij altijd een belangrijk onderwerp is geweest. Mijn interesse in mentale gezondheid komt voort uit persoonlijke ervaringen en observaties van hoe psychische problemen het leven van mensen kunnen beïnvloeden, vaak op manieren die niet altijd zichtbaar zijn voor de buitenwereld.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar de participanten die hun persoonlijke ervaringen en verhalen met mij hebben gedeeld. Hun openhartigheid en vertrouwen hebben niet alleen de diepgang van deze thesis verrijkt, maar ook mijn eigen perspectief verbreed. Dankzij hun moed en eerlijkheid is dit werk tot stand gekomen, en hun verhalen en inzichten hebben een blijvende indruk op mij achtergelaten.

Ik wil graag mijn dank uitspreken aan Elizabeth, Mindframe Project Lead, en Emma, Mindframe Project Officer, van Everymind, een instituut dat zich inzet voor de preventie van psychische aandoeningen en suïcide, en dat mensen en organisaties helpt veranderingen door te voeren voor een betere toekomst. Ik waardeer hun tijd en bereidheid om een videogesprek met mij te voeren over de ethische overwegingen rond taalgebruik en benadering bij het rapporteren over en spreken met mensen die leven met een eetstoornis.

Ook wil ik mijn dank uitspreken aan Dr. Yeshua-Katz, een onderzoekster en sociaal wetenschapper, voor het delen van haar expertise tijdens ons videogesprek over de ethische benadering in diepte-interviews met mensen die leven met een eetstoornis. Haar inzichten, met name over de ethische selectiecriteria van de participanten, waren waardevol voor dit onderzoek.

Daarnaast wil ik mijn beste vriend Maxime Depuydt bedanken voor zijn onvoorwaardelijke steun en vriendschap, die me door mijn hele universitaire carrière heen hebben geholpen. Ten slotte gaat mijn dank uit naar mijn beste vriendin, Juliette Stockbroekx. Haar open blik en empathisch vermogen hebben me steeds opnieuw geholpen om stil te staan bij mijn eigen mentale gezondheid. Ze heeft me de afgelopen jaren niet alleen gesteund, maar ook begeleid in het verkennen en erkennen van mijn eigen welzijn.

Artemis Devaux

Academiejaar: 2023-2024

Abstract

Stigma, and particularly self-stigma, is a significant problem for individuals with an eating disorder, as it can exacerbate their condition and hinder the recovery process (Corrigan & Watson, 2002). The investigation of self-stigma in online eating disorder communities is relevant due to the growing influence of digital platforms where people seek support and validation. Understanding how self-stigma develops and is reinforced in these online environments is crucial for developing effective interventions and support mechanisms that can mitigate the harmful effects (Yeshua-Katz, 2015).

As defined by Goffman (1963), stigma refers to the process by which an individual is reduced from a whole and usual person to a tainted, discounted one. This concept originated in ancient Greece, where stigma was used to mark slaves, criminals, or traitors with visible signs of their lower moral status (Link & Stuart, 2017). In modern society, stigma has expanded to various groups, including people with physical, mental, or social characteristics that deviate from the norm (Finzen, 2017). Public stigma can lead to self-stigma, where individuals internalize negative societal views, resulting in decreased self-esteem and increased feelings of shame and isolation (Corrigan & Watson, 2002). The literature also highlights the role of online communities, which can both reinforce and alleviate self-stigma, particularly through the anonymity and the possibility of controlled interactions these platforms offer (Walther & Boyd, 2002).

This research employs a qualitative, phenomenological approach to examine how self-stigma manifests in online eating disorder communities, particularly on platforms like Twitter. In-depth interviews were conducted with members of these communities, and the data were analyzed using thematic analysis—according to Braun & Clarke (2006)—to identify patterns and themes in their experiences. The research focused on personal experiences with eating disorders, perceptions of public stigma, social withdrawal, and the influence of online communities.

The phenomenological method was chosen to capture the subjective experiences of individuals and understand how they perceive and internalize stigma. This approach is particularly effective in exploring complex social phenomena such as self-stigma, which are deeply rooted in personal and social contexts (Creswell & Poth, 2018).

The interviews revealed that eating disorders are often deeply rooted in complex psychological and emotional factors, including trauma and problematic parental relationships (Austin et al., 2020). Traumas, such as poor parental relationships, bullying, or sexual abuse, can lead to a strong need for control, which manifests in destructive eating behavior. The interviews also emphasized the role of comorbidity, with many individuals experiencing other psychological disorders alongside their eating disorder, complicating treatment and underscoring the need for a holistic approach (Foran et al., 2020). One of the key findings was the dual role of online communities. On the one hand, these communities provide crucial support and a sense of connection for individuals who feel isolated due to their condition. Anonymity allows members to share personal experiences without fear of judgment, and the constant

availability of support is a significant advantage (Walther & Boyd, 2002). On the other hand, these communities can also reinforce self-stigma and harmful behavior, as members may encounter negative or competitive interactions that exacerbate their feelings of shame and inferiority (Yeshua-Katz, 2015).

Furthermore, it was found that public stigma, perpetuated by media representations and societal attitudes, significantly contributes to self-stigma. Many participants reported that the way eating disorders are presented in the media - often focusing on extreme cases of thinness - made them feel their own problems were less valid, leading to further internalization of stigma (O'Connor, 2021).

The research concludes that self-stigma in online eating disorder communities is a complex phenomenon influenced by various factors such as public stigma, trauma, and the unique dynamics of online interactions. These communities play a dual role, providing both support and potential harm, depending on the nature of the interactions within these platforms (Walther & Boyd, 2002).

The findings suggest that interventions aimed at reducing self-stigma must consider the specific dynamics of online communities. Strategies could include promoting positive, recovery-oriented interactions and providing tools to help individuals critically engage with the content they encounter online (Sartorius, 2007). By understanding the mechanisms through which self-stigma develops and is reinforced, better support systems can be created, ultimately promoting the recovery of people with eating disorders (Corrigan, 2004).

This thesis contributes to the understanding of how self-stigma functions within the context of online eating disorder communities and emphasizes the need for nuanced approaches to address the challenges of these digital environments.

Inhoudstafel

Inleiding	6
Theoretische benadering van stigma en online eetstoornisgemeenschappen	7
Methode	13
<i>Selectiecriteria en rekrutering</i>	<i>14</i>
<i>Onderzoeksinstrumentatie</i>	<i>15</i>
<i>Betrouwbaarheidscontrole</i>	<i>18</i>
Data-analyse	19
<i>Thematische analyse</i>	<i>20</i>
1. Oorzaken en ontwikkeling van eetstoornissen: trauma, ouderrelaties en comorbiditeit	20
2. Portrettering van eetstoornissen in de media en op school: invalidatie en internalisering	23
3. Controle en verslaving	24
4. Psychologische strijd en sociale terugtrekking	27
5. Online platforms als ondersteunend copingmechanisme: pro-herstel en schadereductie	30
6. Schadelijke invloeden van online eetstoornisgemeenschappen	33
7. Duurzaam herstel: veilige omgeving en aandacht voor mentaal herstel	37
Resultaten	39
<i>OV1: Hoe ervaren leden van online eetstoornisgemeenschappen het publieke stigma rond eetstoornissen?</i>	<i>39</i>
<i>OV2: Hoe internaliseren mensen met eetstoornissen dit stigma en passen zij negatieve opvattingen op zichzelf toe?</i>	<i>40</i>
<i>OV3: Welke rol spelen online eetstoornisgemeenschappen in het leven van hun leden, en beïnvloeden deze gemeenschappen het stigma?</i>	<i>40</i>
<i>OV4: Hoe kan het publieke stigma rond eetstoornissen worden verlaagd?</i>	<i>40</i>
Discussie	41
Conclusie	43
Bibliografie	44
Bijlagen	49
<i>Bijlage 1: Uitnodigingsbericht</i>	<i>49</i>
<i>Bijlage 2: Informed consent formulier Google Forms</i>	<i>50</i>
<i>Bijlage 3: Interviewtranscriptie (telefonisch interview)</i>	<i>52</i>
<i>Bijlage 4: Interviewtranscriptie (telefonisch interview)</i>	<i>62</i>
<i>Bijlage 5: Interviewtranscriptie (interview via chat)</i>	<i>74</i>

Inleiding

Stigma is een complex sociaal fenomeen dat betrekking heeft op negatieve attitudes, vooroordelen en discriminatie die bepaalde groepen of individuen ervaren vanwege specifieke kenmerken of omstandigheden (Goffman, 1963). Vooroordelen kunnen worden veroorzaakt door een negatieve houding of overtuiging, maar ze kunnen ook het gevolg zijn van onwetendheid of onjuiste informatie. (O'Connor, 2021). Stigma, als concept, vindt zijn oorsprong in de Griekse samenleving, waar het werd gebruikt om slaven, criminelen of verraders te markeren met zichtbare tekenen van hun lagere morele status (Link & Stuart, 2017). Deze markeringen dienden als een visueel signaal voor de samenleving om deze individuen te mijden en hen als minderwaardig te behandelen. Dit idee van stigma als een "merk van schande" is door de eeuwen heen geëvolueerd en uitgebreid naar verschillende contexten en groepen. In de moderne tijd wordt stigma breder toegepast op verschillende groepen mensen, waaronder degenen met fysieke, mentale of sociale kenmerken die afwijken van de norm (Finzen, 2017). Het huidige begrip van stigma omvat niet alleen fysieke markeringen maar ook subtiele en onzichtbare vormen van discriminatie en uitsluiting. Erving Goffman (1963) beschreef stigma als een proces waarbij een individu wordt gereduceerd van een hele en gebruikelijke persoon tot een vervuilde, gediscanteerde persoon. Dit proces is niet alleen gebaseerd op de eigenschappen van het individu, maar ook op de sociale context en de verwachtingen van de gemeenschap. Goffman introduceerde de term "*spoiled identity*". Dit heeft betrekking op een identiteit waarbij een feit over de persoon niet langer verborgen is, maar onthuld en daarmee gediscriteerd. Deze mensen zijn verschoven van een staat van "*discreditable*" (waarbij de eigenschap verborgen kan blijven) naar "*discredited*" (waarbij de eigenschap bekend is en hen benadeelt). Individen met een spoiled identity kunnen geconfronteerd worden met uitsluiting en discriminatie in sociale, professionele en educatieve settings. De onthulling van een discrediterende eigenschap kan leiden tot een verminderd zelfbeeld en zelfrespect, omdat het individu de negatieve percepties van anderen zou kunnen internaliseren. Deze individuen kunnen sociale situaties vermijden waarin ze gestigmatiseerd zouden kunnen worden, wat leidt tot isolatie en eenzaamheid.

In de hedendaagse samenleving speelt de digitale wereld steeds een grotere rol in de manier waarop mensen communiceren en elkaar ondersteunen. Online gemeenschappen, waaronder die gericht op eetstoornissen, bieden een platform waar individuen anoniem hun ervaringen kunnen delen en steun kunnen vinden (Walther & Boyd, 2002). Deze gemeenschappen kunnen een veilige ruimte bieden waarin steun kan worden geboden. (Yeshua-Katz, 2015). In digitale omgevingen kunnen de dynamieken van stigma anders werken dan in fysieke omgevingen (Yeshua-Katz, 2015). De anonimiteit en het gebrek aan directe sociale druk in online gemeenschappen kunnen bijvoorbeeld zowel positieve als negatieve effecten hebben op hoe individuen hun identiteit en waardigheid ervaren (Walther & Boyd, 2002). Het begrijpen van deze dynamieken is essentieel om effectieve interventies en

ondersteuningsmechanismen te ontwikkelen die kunnen helpen om de negatieve effecten van stigma te verminderen en het herstelproces te bevorderen.

Theoretische benadering van stigma en online eetstoornisgemeenschappen

Stigma verwijst naar de situatie waarin een individu wordt gezien als minderwaardig, schandelijk of sociaal onwenselijk vanwege een specifieke eigenschap of aandoening (Goffman, 1963). Er zijn verschillende vormen van stigma, waaronder publiek stigma, zelfstigma, en structureel stigma (Link & Phelan, 2001). Stigma kan verschillende vormen aannemen, elk met unieke kenmerken en effecten op de betrokken individuen. Een belangrijke indeling is die tussen publiek stigma, zelfstigma, structureel stigma en stigma door associatie.

Publiek Stigma verwijst naar de negatieve houdingen, overtuigingen en gedragingen van de algemene bevolking tegenover mensen met mentale stoornissen. Publiek stigma manifesteert zich in vooroordelen en discriminerende acties die de sociale participatie en kwaliteit van leven van gestigmatiseerde individuen aanzienlijk kunnen verminderen (Sheehan, Nieweglowski, & Corrigan, 2017). Mensen met mentale stoornissen worden vaak geconfronteerd met stereotypen die hen afschilderen als gevaarlijk, incompetent of zelf verantwoordelijk voor hun aandoening, wat leidt tot sociale uitsluiting en discriminatie in verschillende levensdomeinen, zoals werk en onderwijs. Onderzoek toont aan dat publiek stigma rond eetstoornissen wijdverbreid is en vaak gebaseerd is op misvattingen en negatieve stereotypen (O'Connor, 2021). Leden van online eetstoornisgemeenschappen rapporteren vaak ervaringen van discriminatie en uitsluiting als gevolg van deze negatieve opvattingen (Foran et al., 2020). Publiek stigma kan leiden tot interne conflicten en zelfstigma, waarbij individuen de negatieve overtuigingen van de samenleving overnemen en toepassen op zichzelf. Hoewel er veel onderzoek is gedaan naar het publieke stigma op eetstoornissen, is er weinig aandacht voor hoe individuen binnen online gemeenschappen dit stigma ervaren en waarnemen. Online eetstoornisgemeenschappen vormen een unieke sociale omgeving waarin leden anoniem hun ervaringen en gevoelens kunnen delen. Dergelijke gemeenschappen bieden een unieke ondersteunende dynamiek en kunnen de effecten van het publieke stigma zowel verzachten als verergeren. Inzicht in de nuances van deze interactie is cruciaal voor het ontwikkelen van betere ondersteuningsmechanismen en interventies. **(OV1) Hoe ervaren leden van online eetstoornisgemeenschappen het publieke stigma rond eetstoornissen?** Deze vraag richt zich op de percepties en ervaringen van individuen binnen online eetstoornisgemeenschappen met betrekking tot het maatschappelijk stigma rondom eetstoornissen. "Gebruikersgericht onderzoek is cruciaal om een volledig beeld te krijgen van de psychosociale voordelen die voortvloeien uit deze online gemeenschappen en in hoeverre deze voordelen kunnen compenseren voor de ongezonde berichten die daarin circuleren." (O'Connor, 2019). Met gebruikersgericht onderzoek wordt bedoeld dat de ervaringen, meningen en perspectieven van de

gebruikers zelf centraal staan in het onderzoek. Door de ervaringen van deze leden te onderzoeken, wordt inzicht verkregen in de aard en impact van het publieke stigma zoals ervaren door degenen die ermee te maken hebben.

Structureel Stigma, of institutioneel stigma, verwijst naar de systemische en institutionele beleidsmaatregelen en praktijken die de rechten en vrijheden van mensen met een mentale stoornis beperken (Krupchanka & Thornicroft, 2017). Dit omvat wetten, beleidsmaatregelen en institutionele praktijken die ongelijkheden creëren en in stand houden, zoals beperkte toegang tot gezondheidszorg, huisvesting en werkgelegenheid. Structureel stigma is diepgeworteld in de maatschappelijke en institutionele structuren, waardoor het moeilijk is om te veranderen zonder ingrijpende beleidswijzigingen en hervormingen.

Stigma door Associatie, ook wel *courtesy stigma* genoemd, treft niet alleen de individuen met de mentale stoornis zelf, maar ook degenen die geassocieerd worden met hen, zoals familieleden, vrienden en zorgverleners (Sheehan, Nieweglowski, & Corrigan, 2017). Deze associatie kan leiden tot secundaire discriminatie, waarbij mensen die nauw verbonden zijn met gestigmatiseerde individuen zelf ook worden gestigmatiseerd.

Zelfstigma treedt op wanneer individuen met een mentale stoornis de negatieve overtuigingen en stereotypen van de samenleving internaliseren en op zichzelf toepassen. Dit kan leiden tot een verminderd zelfbeeld, gevoelens van schaamte en minder hoop op herstel (Henderson, 2017). Zelfstigma kan leiden tot een laag zelfvertrouwen omdat ze zichzelf als inferieur beschouwen (Corrigan, 2004). Daarnaast kan de interne acceptatie van negatieve stereotypes leiden tot gevoelens van depressie en angst. Deze gevoelens kunnen verder verergeren door de gevoelens van isolatie en schaamte die gepaard gaan met zelfstigma (Corrigan & Watson, 2002). Bovendien kan zelfstigma ook de zelfeffectiviteit van individuen verminderen, wat hun geloof in hun eigen vermogen om positieve veranderingen in hun leven aan te brengen, ondermijnt (Corrigan & Watson, 2002). Deze psychologische gevolgen kan de bereidheid van mensen met een mentale stoornis om hulp te zoeken en deel te nemen aan behandelingsprogramma's ondermijnen (Corrigan & Watson, 2002).

Mensen met een psychische aandoening staan vaak voor een dubbele uitdaging. Ze moeten de symptomen van hun ziekte beheersen en tegelijkertijd omgaan met maatschappelijk onbegrip, wat tot stigmatisering leidt. Het begrijpen van de dagelijkse ervaringen en uitdagingen van individuen met eetstoornissen kan nieuwe inzichten bieden in hoe stigma hun leven beïnvloedt (Yeshua-Katz, 2015). Deze inzichten kunnen variëren van gevoelens van alienatie en sociale terugtrekking tot strategieën voor het omgaan met stigma en zelfstigma

De *Internalized Stigma of Mental Illness Scale* (ISMI-schaal) is een wetenschappelijk instrument dat is ontwikkeld om de mate van geïnternaliseerd stigma bij personen met psychische aandoeningen te meten. De ISMI-schaal is onderverdeeld in vijf verschillende dimensies:

1. Vervreemding: Dit meet de gevoelens van isolatie en vervreemding die iemand kan ervaren als gevolg van zijn mentale aandoening.

2. Stereotype bevestiging: Deze dimensie meet in hoeverre een persoon de negatieve stereotypen over mentale ziekten accepteert en toepast op zichzelf.
3. Waargenomen discriminatie: Dit omvat de perceptie van een individu dat ze anders worden behandeld, negatief worden beoordeeld, of worden uitgesloten vanwege hun mentale stoornis.
4. Sociale terugtrekking verwijst naar het gedrag waarbij een persoon zich terugtrekt uit sociale interacties en relaties, vaak als gevolg van gevoelens van schaamte, minderwaardigheid, of het geloof dat ze niet acceptabel zijn in de maatschappij vanwege hun mentale stoornis.
5. Stigmaweerstand: Verwijst naar de capaciteit van een individu om weerstand te bieden tegen het internaliseren van negatieve overtuigingen en vooroordelen over hun mentale aandoening.

Eetstoornissen zijn niet alleen fysieke en psychologische uitdagingen maar brengen ook vaak een aanzienlijke mate van stigma met zich mee. Individuen die leven met een eetstoornis ervaren vaak gevoelens van schaamte en isolatie, niet alleen vanwege hun gedrag, maar ook vanwege de maatschappelijke percepties rondom hun aandoeningen. De resultaten van de ISMI-schaal kunnen waardevol zijn voor zowel onderzoekers als clinici om de impact van stigma op het leven van mensen met mentale aandoeningen te begrijpen en om interventies te ontwikkelen die gericht zijn op het verminderen van geïnternaliseerd stigma. Deze schaal is bijzonder nuttig bij het bestuderen van eetstoornissen, omdat het inzicht biedt in zelfstigma en helpt bij het begrijpen hoe mensen met eetstoornissen negatieve opvattingen over zichzelf internaliseren. Zelfstigma kan namelijk een aanzienlijke barrière vormen bij het zoeken naar en volhouden van behandeling. Door het gebruik van de ISMI-schaal kunnen clinici beter begrijpen hoe zelfstigma deze processen beïnvloedt, waardoor ze in staat zijn om interventies te ontwikkelen die specifiek gericht zijn op het verminderen van dit stigma. Zo kan de ISMI-schaal een bijdrage leveren aan het verbeteren van de behandelresultaten en het herstel van mensen met eetstoornissen.

Er is hierboven reeds aangehaald dat stigma ook een significante barrière vormt voor het zoeken van hulp bij eetstoornissen (Austin et al., 2020). Veel mensen ervaren zelfstigma en schaamte, wat hen weerhoudt om tijdig hulp te zoeken. Dit resulteert vaak in een langere duur van onbehandelde eetstoornissen (*duration of untreated eating disorder* of DUED). Volgens een systematische review varieert de gemiddelde DUED tussen verschillende soorten eetstoornissen. Voor anorexia nervosa is de gemiddelde DUED ongeveer 2,5 jaar, voor bulimia nervosa ongeveer 4 jaar, en voor binge eating disorder 6 jaar (Austin et al., 2020). Austin en collega's toonden dat langdurige onbehandelde perioden worden vaak beïnvloed door het stigma dat om eetstoornissen heen hangt. Net zoals bij andere mentale aandoeningen, is een langere DUED geassocieerd met een verergering van symptomen. Mensen met een langere onbehandelde periode vertonen doorgaans ernstigere eetstoornissymptomen, verhoogde psychologische stress en een hogere mortaliteit. (Griffiths et al., 2018; Foran, 2020). Hoewel Austin aanduidt dat stigma een bepalende factor speelt bij het uitstellen van hulpzoeken, blijft het onduidelijk hoe mensen met eetstoornissen dit stigma internaliseren en negatieve opvattingen op zichzelf toepassen.

(OV2) Hoe internaliseren mensen met eetstoornissen dit stigma en passen zij negatieve

opvattingen op zichzelf toe? Deze vraag onderzoekt de mechanismen en processen waardoor individuen met eetstoornissen de negatieve maatschappelijke opvattingen over eetstoornissen internaliseren en deze opvattingen op zichzelf toepassen. Dit onderzoek beoogt te begrijpen hoe externe stigma's bijdragen aan zelfstigma, inclusief de ontwikkeling van zelfkritiek en negatieve zelfbeelden. Door te onderzoeken hoe zelfstigma wordt geïnternaliseerd, kan dit onderzoek bijdragen aan een betere ondersteuning en behandeling van mensen met eetstoornissen, wat uiteindelijk hun herstelproces kan bevorderen.

De opkomst van sociale media heeft de ontwikkeling van online gemeenschappen gestimuleerd, wat heeft geleid tot een breed scala aan digitale subculturen, waaronder online eetstoornisgemeenschappen. Deze gemeenschappen zijn van waarde voor mensen met gestigmatiseerde aandoeningen, doordat het internet fungeert als een bron van gezondheidsinformatie en als een plek voor emotionele steun en gemeenschapsopbouw (Rubenstein, 2009). Voor velen bieden deze gemeenschappen een ontsnappingsroute van de sociale afkeuring die stigma construeert (Goffman, 1963). De verwachting om steun te ontvangen, stimuleert de betrokkenheid bij deze online eetstoornisgemeenschappen, wat bijdraagt aan het omgaan met stigma (Chang & Bazarova, 2016; Thoits, 1986). Eerdere onderzoeken hebben aangetoond dat deelnemers gemotiveerd waren om actief te interageren in online eetstoornisgemeenschappen omdat ze hiermee sociale steun ontvingen, een manier vonden om om te gaan met een gestigmatiseerde ziekte, en een middel hadden voor zelfexpressie in de online omgeving (Yeshua-Katz, 2015).

Gestigmatiseerde individuen vinden online ondersteuning aantrekkelijk vanwege verschillende redenen zoals anonimiteit, interactiecontrole, directe beschikbaarheid en de voorkeur voor zwakkere banden (Walther & Boyd, 2002). Anonimiteit zorgt ervoor dat niemand weet wie ze zijn, wat hen in staat stelt persoonlijke zaken te delen zonder angst voor herkenning of schaamte (Walther & Boyd, 2002). Dit geeft hen de mogelijkheid om beter hun interacties te beheren door meer controle te hebben over wat en hoe ze communiceren, met minder verplichting om te reageren na het ontvangen van hulp (Walther & Boyd, 2002). Bovendien is online ondersteuning altijd beschikbaar en toegankelijk, wat een belangrijk voordeel is voor mensen die op ongelegen tijden behoefte kunnen hebben aan hulp of een luisterend oor (Walther & Boyd, 2002).

De voorkeur voor steun van zwakke banden impliceert dat mensen liever communiceren met leden van een steunnetwerk die persoonlijk niet dichtbij hen staan. Men waardeert advies van deze netwerkliden omdat het als objectiever en minder emotioneel wordt ervaren dan het advies van goede vrienden of familie (Wright, Rains, & Banas, 2010). Dit fenomeen, waarbij online gemeenschappen mensen in staat stellen om steun te ontvangen van een breed scala aan individuen met verschillende ervaringen en expertise, verschilt van face-to-face (FtF) steun, waar men afhankelijk is van de beperkte kennis en ervaring van hun directe sociale kring (Walther & Boyd, 2002). Traditionele FtF steun is beperkt door tijd en locatie, terwijl online steun deze barrières wegneemt (Walther & Boyd, 2002). Mensen voelen zich veiliger om hun ervaringen en gevoelens te delen zonder angst voor herkenning of

oordeel in hun directe sociale kring (Walther & Boyd, 2002). Bovendien stellen online gemeenschappen mensen in staat om anonieme steun te ontvangen van mensen met specifieke kennis over eetstoornissen, wat bijzonder waardevol kan zijn (Walther & Boyd, 2002). Online communicatie maakt het mogelijk om berichten zorgvuldig te formuleren en te herzien voordat ze worden verzonden, wat kan leiden tot meer doordachte en betekenisvolle communicatie. Dit kan bijdragen aan een diepere en gezondere discussie over gevoelige onderwerpen zoals eetstoornissen (Walther & Boyd, 2002).

Een nadeel van online steun is het gebrek aan mogelijkheid voor tastbare hulp, zoals fysieke aanwezigheid of directe interventie. Hoewel emotionele en informatieve steun overvloedig aanwezig is, blijft het bieden van concrete fysieke hulp beperkt tot FtF interacties (Walther & Boyd, 2002). Bovendien bestaat het risico dat individuen te afhankelijk worden van online steun, wat kan leiden tot verminderde autonomie en zelfredzaamheid. Dit kan problematisch zijn als online relaties de offline interacties gaan overheersen, wat kan bijdragen aan isolatie en verminderde sociale vaardigheden in de fysieke wereld (Walther & Boyd, 2002).

Walther en Boyd (2002) hebben vastgesteld dat de online eetstoornisgemeenschap bijdraagt aan het bieden van toegankelijke, anonieme en gespecialiseerde ondersteuning voor individuen die lijden aan eetstoornissen. Terwijl er duidelijke voordelen zijn in termen van toegankelijkheid, anonimiteit en de kwaliteit van communicatie, moeten gebruikers zich ook bewust zijn van de beperkingen en mogelijke nadelen op vlak van steun, zoals de afwezigheid van tastbare hulp en het risico op overmatige afhankelijkheid van online relaties.

Online eetstoornisgemeenschappen bieden een platform voor steun en zelfonthulling, maar hebben ook een aantal nadelen. Ze kunnen bijdragen aan de normalisering van destructief gedrag (Haas et al., 2011). De anonimiteit en het beheer van interacties in online gemeenschappen kunnen de sociale risico's van stigma verminderen, maar ook het zelfstigma versterken door het delen en valideren van negatieve opvattingen (Walther & Boyd, 2002; Wright, Rains, & Banas, 2010). Door de ervaringen van leden van online eetstoornisgemeenschappen te onderzoeken, kunnen we diepere inzichten verkrijgen in de mechanismen van stigma en effectieve strategieën ontwikkelen voor ondersteuning en interventie. De bestaande literatuur kent een gebrek aan begrip van hoe deelname aan online gemeenschappen rond eetstoornissen hun ervaring met stigma vormt. Hoewel eerdere studies enig licht werpen op de algemene dynamiek binnen deze gemeenschappen, schieten ze tekort in het belichten van de complexe rol die deze platforms spelen bij zowel het verminderen als het mogelijk verergeren van stigma. Daarnaast wordt er onvoldoende aandacht besteed aan de specifieke vormen van steun en de uitdagingen waarmee leden van deze gemeenschappen worden geconfronteerd. Deze studie focust zich op de dubbele rol van deze gemeenschappen, die zowel ondersteuning als risico's met zich meebrengt. **(OV3) Welke rol spelen online eetstoornisgemeenschappen in het leven van hun leden, en beïnvloedt deze het stigma?** Er wordt onderzocht hoe stigma op deze platforms zowel kan worden verminderd als versterkt, wat tracht bij te dragen tot de ontwikkeling van effectievere strategieën en interventies om stigma te verlichten.

Stigma is contextueel van aard (Link & Phelan, 2001) omdat wie of wat gestigmatiseerd wordt afhankelijk is van tijd, plaats en groep (Meisenbach, 2010). Daarom proberen veel gestigmatiseerde individuen stigma te beheersen door op zoek te gaan naar omgevingen waarin ze zich begrepen voelen. Gezien de contextuele aard van stigma, is het belangrijk om te streven naar nieuwe en mogelijk verrassende inzichten te verkrijgen over de ervaringen van individuen met eetstoornissen die niet algemeen bekend zijn bij het grote publiek. Dit kan variëren van dagelijkse uitdagingen tot diepgaande persoonlijke ervaringen, die bijdragen aan een vollediger begrip van het leven met een eetstoornis. Kwalitatieve studies die zich verdiepen in persoonlijke verhalen en dagelijkse ervaringen van individuen met eetstoornissen kunnen genuanceerde inzichten onthullen die vaak over het hoofd worden gezien in kwantitatief onderzoek.

Effectieve strategieën voor het verminderen van publiek stigma omvatten publieke voorlichting en bewustwordingscampagnes die de misvattingen over eetstoornissen aanpakken (Sartorius, 2007). Hoewel stigma wordt erkend als een aanzienlijke belemmering voor behandeling en herstel van mensen met eetstoornissen, ontbreekt het aan onderzoek dat zich richt op het ontwikkelen van interventies voor stigma-reductie specifiek voor eetstoornissen. **(OV4) Hoe kan publiek stigma rond eetstoornissen worden verlaagd?** Deze vraag richt zich op het identificeren van effectieve strategieën en benaderingen om de kennis en het begrip van eetstoornissen in de bredere samenleving te verbeteren. Het doel is aanbevelingen te formuleren die bijdragen aan het verminderen van stigma door middel van verhoogde publieke bewustwording en educatie.

Van maatschappelijk belang is dat een beter inzicht in de dynamieken van stigma en zelfstigma de gemeenschap als geheel beter kan toerusten om mensen met eetstoornissen te ondersteunen en bewustwording te vergroten. Wetenschappelijk gezien vult dit onderzoek een belangrijke lacune in de bestaande kennis over de invloed van online gemeenschappen op zelfstigma bij eetstoornissen. Deze studie biedt een genuanceerder beeld in de rol van eetstoornisgemeenschappen door te onderzoeken hoe online steunnetwerken kunnen bijdragen aan zowel het verlichten als het versterken van zelfstigma. Dit kan leiden tot nieuwe theoretische inzichten en een beter begrip van de complexiteit van stigma en zelfstigma in de context van eetstoornissen. Praktisch gezien kunnen de bevindingen van dit onderzoek worden gebruikt om effectievere strategieën te ontwikkelen voor zowel online als offline ondersteuningssystemen voor individuen met eetstoornissen. Door inzicht te krijgen in hoe online gemeenschappen bijdragen aan de ervaringen van mensen met eetstoornissen, kunnen hulpverleners en beleidsmakers beter inspelen op hun specifieke behoeften. Dit kan resulteren in beter ontworpen interventies en ondersteuningsprogramma's die rekening houden met de specifieke uitdagingen en voordelen van online gemeenschappen. Daarnaast kunnen de inzichten uit dit onderzoek helpen bij het opstellen van richtlijnen voor verantwoord en ondersteunend communiceren over eetstoornissen in digitale omgevingen. Door deze richtlijnen kunnen interventies bijdragen aan het verminderen van publiek stigma door het vergroten van de bewustwording over eetstoornissen en het bevorderen van een empathischere benadering in zowel online als offline contexten.

Door het beantwoorden van deze onderzoeksvragen beoogt deze studie een uitgebreid en diepgaand inzicht te bieden in de dynamiek van stigma en zelfstigma bij eetstoornissen, evenals de invloed van online gemeenschappen - zoals die op Twitter - op deze processen. Deze inzichten kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van effectievere ondersteuningsstrategieën en interventies, zowel online als offline, die gericht zijn op het verminderen van stigma en het bevorderen van herstel en welzijn onder mensen met eetstoornissen.

Methode

Het gebruik van een kwalitatief onderzoeksdesign met een fenomenologische benadering bood de mogelijkheid om diepgaand inzicht te krijgen in de ervaringen van individuen met eetstoornissen en hun interacties binnen online gemeenschappen. Deze benadering richt zich op het begrijpen en beschrijven van de subjectieve ervaringen en percepties van individuen, met de nadruk op hoe zij hun ervaringen beleven (Creswell & Poth, 2018). Het doel was om de essentie van deze ervaringen te ontdekken, zoals deze door de betrokkenen werden waargenomen, zonder dat de aannames en vooroordelen van de interviewer de interpretatie beïnvloedden (Moustakas, 1994).

Binnen de fenomenologische benadering speelt het concept van de "leefwereld" een centrale rol, waarbij de directe, subjectieve ervaring van individuen in hun alledaagse context wordt onderzocht (Van Manen, 2014). Door middel van diepgaande, open interviews konden gedetailleerde beschrijvingen van deze ervaringen worden verzameld, wat essentieel was voor het verkrijgen van inzicht in hoe individuen hun eetstoornissen ervaren. Deze benadering hielp ook bij het identificeren van contextuele factoren, zoals sociale, culturele en interpersoonlijke dynamieken, die bijdragen aan de ervaring van eetstoornissen (Smith et al., 2009).

In de context van interviews met leden van online eetstoornisgemeenschappen was de fenomenologische benadering geschikt, omdat de interviews gericht waren op de rol van sociale context en stigma in het dagelijks leven van de deelnemers. Door het gebruik van persoonlijke verhalen en ervaringen kon de complexiteit van eetstoornissen – en verschillende achtergronden - beter begrepen worden. Het benadrukken van persoonlijke narratieven hielp bij het identificeren van gemeenschappelijke thema's en unieke ervaringen. Het identificeren van thema's werd gedaan via een thematische analyse.

Thematische analyse richt zich op het ontdekken en beschrijven van thema's binnen kwalitatieve gegevens. Een thema in deze context vertegenwoordigt een belangrijk aspect van de gegevens dat relevant is voor de onderzoeksvragen en helpt bij het begrijpen van de onderliggende patronen en betekenissen die deelnemers aan hun ervaringen geven. Deze methode is nuttig voor het bestuderen van complexe sociale fenomenen zoals zelfstigma bij mensen met eetstoornissen in online gemeenschappen. Door de subjectieve ervaringen van individuen te onderzoeken, kunnen onderzoekers

inzicht krijgen in de betekenis die deelnemers aan hun ervaringen toekennen (Braun & Clarke, 2006). Braun en Clarke (2006) beschrijven thematische analyse als een proces dat bestaat uit zes stappen:

1. Bekend worden met de data: Dit omvat het transcriberen van interviews en het herhaaldelijk lezen van de gegevens om deze grondig te begrijpen.
2. Genereren van codes: Dit betreft het markeren van interessante stukken binnen de data en daar een label aan te geven.
3. Ontwikkelen van thema's: Na het coderen van de gegevens wordt bepaald welke codes overeenkomsten vertonen. Vervolgens worden deze codes gegroepeerd in potentiële thema's op basis van de geïdentificeerde patronen.
4. Beoordelen van thema's: Het evalueren of de thema's consistent zijn met de gecodeerde data en het gehele dataset.
5. Definieren en benoemen van thema's: Het bepalen van de essentie van elk thema en het geven van duidelijke definities en namen aan elk thema.
6. Opstellen van het rapport: In deze laatste fase wordt de analyse afgerond en het rapport geschreven, inclusief het selecteren van overtuigende data-extracten en het relateren van de analyse aan de onderzoeksvragen en literatuur.

De data-analyse in deze studie is uitgevoerd volgens het zesstappenplan van Braun & Clarke (2006). De flexibiliteit van thematische analyse maakt het mogelijk om het aan te passen aan verschillende onderzoeksvragen en gegevensvormen, wat essentieel is in studies waar ervaringen sterk kunnen variëren (Scharp & Sanders, 2019). Deze methode stelt onderzoekers in staat om diepgaande inzichten te verkrijgen in de subjectieve ervaringen van deelnemers, een cruciale factor bij het onderzoeken van persoonlijke en gevoelige onderwerpen zoals zelfstigma (Braun & Clarke, 2006).

Selectiecriteria en rekrutering

Om in aanmerking te komen voor het onderzoek moesten respondenten voldoen aan de volgende criteria: (1) lid zijn van een online eetstoornisgemeenschap, (2) leven met een eetstoornis, (3) ten minste 18 jaar oud zijn, en (4) momenteel niet in opname zijn. De keuze om alleen meerderjarigen (18 jaar en ouder) toe te laten tot het onderzoek was gebaseerd op verschillende ethische overwegingen.

Minderjarigen worden vaak als kwetsbaarder beschouwd, wat hun deelname aan dergelijk onderzoek emotioneel belastend kan maken. De noodzaak van ouderlijke toestemming kan bovendien leiden tot complicaties en ethische dilemma's - vooral bij meningsverschillen tussen kind en ouder - en kan de anonimiteit van de deelnemer in gevaar brengen.

Daarnaast werden personen die momenteel in opname zijn uitgesloten van deelname aan het onderzoek. Dit omdat gehospitaliseerde individuen zich vaak in een kritieke fase van hun eetstoornis bevinden en intensieve behandeling ondergaan. Deelname aan een onderzoek kan in dergelijke gevallen belastend zijn en hun herstelproces verstoren.

Deelnemers werden gerekruteerd via X (meestal aangeduid met de voormalige naam Twitter, zoals in deze studie), waarbij gebruik werd gemaakt van de hashtag #edtw (eating disorder Twitter). Potentiële deelnemers werden via een kort uitnodigingsbericht (zie Bijlage 1) uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Als zij de uitnodiging accepteerden, interesse toonden of om meer informatie vroegen, ontvingen zij een *informed consent* formulier (zie Bijlage 2). Dit formulier lichtte het doel, de procedures, de risico's, de voordelen en de vertrouwelijkheidsmaatregelen van het onderzoek toe. Tevens werd een bron van ondersteuning aangeboden voor het geval van emotionele nood tijdens of na het onderzoek.

Van de 232 gecontacteerde leden reageerden 51 personen op de eerste uitnodiging, wat resulteert in een responspercentage van 22% op de eerste uitnodiging. Uiteindelijk namen 21 personen deel aan het onderzoek, wat neerkomt op 10% van het totaal aantal gecontacteerden. Van degenen die het *informed consent* formulier invulden, nam 43% daadwerkelijk deel aan het onderzoek.

Er werden in totaal 21 participanten geïnterviewd voor dit onderzoek, waarvan 18 telefonisch en 3 via chat. De participanten kwamen uit diverse landen, waaronder Australië (1), België (1), Canada (2), Duitsland (1), Engeland (2), Italië (1), Mexico (2), Saudi-Arabië (1), Spanje (1), Turkije (1), de Verenigde Staten (6), een niet nader gespecificeerd land in Azië (1), en een niet nader gespecificeerd land in het Midden-Oosten (1). Van de participanten identificeerden 13 zich als onderdeel van de LGBTQ+-gemeenschap. De leeftijd van de participanten varieerde van 18 tot 26 jaar.

Dit onderzoek liep conform ethische richtlijnen om het welzijn en de belangen van deelnemers te waarborgen. Deelnemers werden vooraf geïnformeerd over het doel, de procedure, de verwachtingen en de mogelijke risico's van het onderzoek via een *informed consent* formulier. Hun toestemming werd vrijwillig verkregen voor aanvang van het interview. Daarnaast werd toestemming voor het opnemen van de interviews gevraagd om transcriptie ad verbatim mogelijk te maken. Persoonlijke informatie werd geanonimiseerd om vertrouwelijkheid te garanderen, de gebruikte pseudoniemen werden gekozen door de deelnemers zelf, en alle gegevens zullen veilig worden opgeslagen om de privacy te beschermen.

Onderzoeksinstrumentatie

De onderzoeksinstrumentatie bestond uit een uitgebreide topiclijst voor semigestructureerde online interviews, ontworpen om diepgaande inzichten te verkrijgen in de ervaringen en percepties van individuen met een eetstoornis binnen online eetstoornisgemeenschappen. De interviews werden uitgevoerd via audiogesprekken op platforms zoals WhatsApp of Discord, met een typische duur van 60 minuten per sessie. Het semigestructureerde formaat bood flexibiliteit om een breed scala aan onderwerpen te verkennen, terwijl ervoor wordt gezorgd dat belangrijke thema's systematisch aan bod komen. De topiclijst is opgebouwd rond negen hoofdonderwerpen, elk onderverdeeld in specifieke subvragen die gericht zijn op het verkennen van verschillende aspecten van het leven met een eetstoornis en de impact van maatschappelijk stigma en zelfstigma. De negen hoofdonderwerpen waren:

1. Persoonlijke ervaringen met eetstoornissen: Dit onderwerp richt zich op de individuele verhalen en ervaringen van mensen met eetstoornissen, inclusief hoe de stoornis begon, hoe deze zich ontwikkelde, en hoe de huidige situatie is.
2. Gevoelens van vervreemding: Hier werd onderzocht of en op welke manier de participanten zich vervreemd voelden van anderen, inclusief vrienden, familie, en de bredere samenleving. Het onderwerp keek naar gevoelens van isolatie en het gevoel anders te zijn door de eetstoornis.
3. Sociale terugtrekking: Dit onderwerp richt zich op de mate waarin mensen met eetstoornissen zich terugtrekken uit sociale situaties. Het onderzoekt of, hoe en waarom ze minder sociaal actief werden.
4. Perceptie van publiek stigma: Dit thema onderzocht hoe participanten het stigma ervaren dat door de samenleving op mensen met een eetstoornis wordt geprojecteerd. Het verkende in hoeverre ze zich bewust waren van negatieve stereotypen en hoe dit hun zelfbeeld en gedrag beïnvloedde.
5. Stereotype bekrachtiging: Dit onderwerp richtte zich op de manier waarop de participanten negatieve stereotypen over zichzelf versterkten en internaliseerden.
6. Ervaringen van discriminatie: Hier werden specifieke situaties van discriminatie verkend die participanten hebben meegemaakt.
7. Stigmaweerstand: Deze sectie verkende de strategieën en copingmechanismen die participanten toepassen om zich te weren tegen stigma.
8. De rol van sociale media en online eetstoornisgemeenschappen: Dit onderwerp onderzocht hoe sociale media en online gemeenschappen invloed hebben op mensen met eetstoornissen. Het verkende zowel de positieve als negatieve effecten van online interacties, inclusief steun en het delen van ervaringen, maar ook de mogelijkheid van triggermateriaal.
9. Toekomstperspectieven met betrekking tot herstel: Dit onderwerp richtte zich op de hoop en verwachtingen die participanten hadden met betrekking tot het herstelproces. Het onderzocht hun perspectieven op herstel, de obstakels die ze waarnemen, en de strategieën die ze graag zouden zien om herstel te bevorderen.

De topiclijst is gebaseerd op theoretische grondslagen, waarbij de onderwerpen van gevoelens van vervreemding, sociale terugtrekking, perceptie van publiek stigma, stereotype bekrachtiging, ervaringen met discriminatie, rechtstreeks afgeleid zijn van de dimensies van de ISMI-schaal (Internalized Stigma of Mental Illness scale). De semi-gestructureerde interviews geven de respondenten de ruimte om hun eigen verhalen en perspectieven te delen, waardoor we in staat zijn om de genuanceerde en vaak verborgen aspecten van zelfstigma bloot te leggen. Deze aspecten worden vaak niet volledig vastgelegd door kwantitatieve instrumenten zoals de ISMI-schaal alleen.

Elk onderwerp begon met een open vraag om de respondenten uit te nodigen om hun ervaringen te delen, gevolgd door verduidelijkingsvragen, voorbeelden en vragen die emoties en veranderingen over tijd verkennen. Hierdoor kan een diepgaand begrip worden verkregen van de

complexe dynamiek tussen individuele ervaringen, maatschappelijke percepties en online gemeenschappen.

De opbouw en volgorde van de vragenlijst zijn zodanig ontworpen om een geleidelijke en gevoelige benadering te bieden in de semigestructureerde interviews met de participanten. Het interview begon met open vragen die respondenten uitnodigden om vrijelijk te spreken over hun persoonlijke ervaringen met hun eetstoornis. Hierbij werd onderzocht hoe zij hun aandoening hadden ervaren, de eerste tekenen en gedragingen, hun emotionele reacties bij het besef van hun eetstoornis en hoe hun huidige situatie eruit zag. Na het verkennen van persoonlijke ervaringen verschoof de vragenlijst naar gevoelens van vervreemding en sociale terugtrekking. Hierbij werd onderzocht hoe de eetstoornis hun gevoel van eigenwaarde en relaties met anderen had beïnvloed. Specifiek werd ingegaan op in hoeverre zij zich geïsoleerd hadden gevoeld vanwege hun eetstoornis, of zij zich incapabel hadden gevoeld om verbinding te maken met anderen, en of zij zich ooit veroordeeld of onbegrepen hadden gevoeld. Daarnaast werd gevraagd of zij zichzelf bewust hadden onthouden van sociale situaties vanwege hun eetstoornis. Tot slot werd besproken hoe deze gevoelens door de tijd heen al dan niet waren veranderd.

Na een basis te hebben gelegd door te spreken over persoonlijke ervaringen en gevoelens, werd de focus van de vragenlijst verlegd naar maatschappelijke aspecten, met name de perceptie van publiek stigma. Deze overgang was bedoeld om dieper inzicht te verkrijgen in hoe externe factoren zoals stigma en stereotypen het leven van mensen met een eetstoornis beïnvloeden. De vragen concentreerden zich op hoe respondenten het publieke stigma ervoeren, inclusief voorbeelden van situaties waarin ze stigma hadden waargenomen of ervaren. Er werd onderzocht welke emotionele reacties deze situaties teweegbrachten, en wat de impact was van maatschappelijke opvattingen op hun zelfbeeld en dagelijks leven. Daarna werd dieper ingegaan op andere belangrijke thema's zoals stereotype bekrachtiging, ervaringen met discriminatie en strategieën om weerstand te bieden aan stigma. Deze onderwerpen boden een samenhangend begrip van de complexe interactie tussen individuele ervaringen, maatschappelijke percepties en de manieren waarop mensen omgaan met deze uitdagingen.

Hierna werd de invloed van de online omgeving onderzocht, waarbij de deelnemers vertelden over hun kennismaking met een online eetstoornisgemeenschap, hun eerste ervaringen en de emoties die daarbij kwamen kijken. Ook werd besproken welke impact deze gemeenschap had gehad op hun leven en hun eetstoornis. Verder werd gevraagd of hun relatie met hun eetstoornis was veranderd sinds ze lid waren geworden van de online gemeenschap. Het interview sloot af met vragen over toekomstperspectieven, waarbij respondenten werden uitgenodigd om hun doelen en hoop voor de toekomst te delen. Een open vraag aan het einde bood deelnemers ruimte om eventuele aanvullende informatie te delen die belangrijk kon zijn maar niet eerder aan bod was gekomen. Dit einde fungeerde ook als een moment van debriefing, waarbij werd nagegaan hoe de deelnemer zich emotioneel voelde na het diepgaand delen van hun ervaringen. Deze opbouw was ontworpen om een veilige en gestructureerde omgeving te creëren voor de respondenten, waarin zij hun ervaringen met een

eetstoornis konden delen op een manier die respectvol en diepgaand was, terwijl tegelijkertijd belangrijke onderzoeksthema's werden verkend.

Tijdens het interview streefde de onderzoeker ernaar om een ondersteunende en empathische omgeving te creëren. Het taalgebruik voldeed aan de "Guidelines on reporting and portrayal of eating disorders: A Mindframe resource for communicators" (2021), waarbij onnodig triggermateriaal werd vermeden. De beschrijvingen van eetgedrag werden op een algemene manier weergegeven, zonder in te gaan op specifieke acties, om te voorkomen dat mensen dit gedrag zouden imiteren. Copycatgedrag verwijst namelijk naar het fenomeen waarbij mensen, bewust of onbewust, gedrag nadoen dat ze bij anderen hebben gezien. Er werden geen afbeeldingen of specifieke numerieke gegevens (bijv. gewicht, BMI, calorie-inname) gebruikt om vergelijkingen te vermijden. Persoonlijke verhalen en ervaringen werden besproken met toestemming en inbreng van de deelnemers. Privacy werd gerespecteerd en ongewenste blootstelling werd vermeden. Aan het einde van elk interview werd een moment van debriefing gehouden om in te gaan op de emoties van de deelnemers en om eventuele vragen te beantwoorden. Door vast te houden aan deze richtlijnen is dit onderzoek erop gericht om het onderwerp eetstoornissen ethisch en verantwoord te benaderen, waarbij het welzijn en de belangen van de deelnemers voorop staan.

Betrouwbaarheidscontrole

Tijdens het onderzoeksproces zijn er maatregelen genomen om de betrouwbaarheid van het onderzoek te garanderen. Het doel van deze maatregelen was om de nauwkeurigheid en consistentie van de verzamelde gegevens en de daaruit voortvloeiende bevindingen te waarborgen. Zo heeft de interviewer getracht zo objectief mogelijk te handelen door vragen te formuleren zonder suggestieve elementen, waardoor de kans op beïnvloeding van de antwoorden werd geminimaliseerd. De hoofdvragen werden neutraal geformuleerd, en hoewel de verduidelijkingsvragen afhankelijk waren van de context, werden ook deze zo objectief mogelijk gesteld.

Tijdens deze studie werden zowel telefonische als chat-interviews afgenomen. Aanvankelijk werd de voorkeur gegeven aan telefonische interviews vanwege de mogelijkheid om non-verbale communicatie te interpreteren en de authenticiteit van de interactie tussen interviewer en geïnterviewde te waarborgen. Echter, de chat-interviews bleken een waardevolle aanvulling te bieden. Doordat de respondenten meer tijd hadden om na te denken over hun antwoorden, waren deze vaak meer doordacht en uitgebreider. De combinatie van beide methoden, een mix van telefonische en chat-interviews, leverde uiteindelijk een meeromvattend en diepgaander beeld op, wat de validiteit van de resultaten ten goede kwam.

Bovendien werd er een zorgvuldig samengestelde topiclijst gebruikt om ervoor te zorgen dat alle relevante onderwerpen systematisch en consistent aan bod kwamen in elk interview. Dit hielp om de focus van het gesprek te behouden en de volledigheid van de verzamelde data te garanderen. In de

praktijk werd de chronologie van de topiclijst echter niet altijd strikt gevolgd. Participanten werden aangemoedigd om op elke vraag zo diep mogelijk in te gaan, wat ertoe leidde dat ze vaak zelf al andere onderwerpen naar voren brachten die oorspronkelijk voor later in het gesprek gepland waren. Wanneer dit gebeurde, volgde de interviewer deze onderwerpen verder uit, om vervolgens de eventueel overgeslagen onderwerpen later in het interview aan te halen. De topiclijst diende echter steeds als leidraad en fungeerde quasi als checklist om ervoor te zorgen dat alle onderwerpen grondig werden besproken.

Om de interne consistentie van de antwoorden te bewaken, zijn soortgelijke vragen op verschillende momenten tijdens het interview gesteld. Deze herhaling van vragen maakte het mogelijk om de consistentie van de antwoorden te controleren. Door na te gaan of de respondenten dezelfde informatie op verschillende momenten verstrekken, kan worden vastgesteld of hun antwoorden betrouwbaar waren.

Aan het einde van het gesprek werden de respondenten gevraagd als zij opnieuw gecontacteerd mochten worden om de bevindingen van de studie te beoordelen. Zo werd hen gevraagd of hun ervaringen correct werden geïnterpreteerd. Deze methode, bekend als *member checking*, draagt bij aan de betrouwbaarheid van de bevindingen doordat er directe feedback werd verkregen van de respondenten (Birt et al., 2016). Het gaf deelnemers de mogelijkheid om hun perspectieven aan te vullen of te corrigeren, wat de nauwkeurigheid van de interpretatie van de data verhoogt. Dit proces helpt ook om eventuele misverstanden of onnauwkeurigheden in de initiële analyse te identificeren en te corrigeren, waardoor de validiteit van de resultaten wordt vergroot (Birt et al., 2016). Zo gebeurde het dat een participant, na het lezen van hun eigen quote, aangaf iets verkeerd te hebben verwoord. De participant bracht een verbetering aan, waarbij de uitspraak werd verduidelijkt en verder toegelicht. Op basis hiervan werden aanpassingen doorgevoerd, die ervoor zorgden dat de bevindingen nauwkeuriger de werkelijke ervaringen en perspectieven van de deelnemers weerspiegelden. Op deze manier werd gestreefd naar een hoge mate van betrouwbaarheid en validiteit in het onderzoeksproces.

Data-analyse

De interviews werden, met toestemming van de deelnemers, opgenomen en ad verbatim getranscribeerd. Om de anonimiteit van de deelnemers te waarborgen, werd alle identificerende informatie uit de transcripties geanonimiseerd. De data werd veilig opgeslagen en was enkel toegankelijk voor de onderzoeker. De transcripties werden geanalyseerd middels thematische analyse volgens Braun & Clarke (2006), zoals hierboven besproken. Er werd in de transcripties gezocht naar terugkerende thema's en patronen die de ervaringen en percepties van de deelnemers omtrent stigmatisering en online gemeenschappen beschrijven. Het onderzoek werd eerlijk en grondig gerapporteerd, met erkenning van eventuele beperkingen of uitdagingen.

Om thematische analyse effectief toe te passen in onderzoek naar zelfstigma binnen online eetstoornisgemeenschappen, werd de volgende aanpak toegepast:

1. Data Verzameling: Diepte-interviews werden gebruikt om kwalitatieve gegevens te verzamelen van individuen van de online eetstoornisgemeenschap op Twitter.
2. Bekend Worden met de Data: De interviews werden getranscribeerd en herhaaldelijk gelezen om vertrouwd te raken met de inhoud.
3. Coderen: Tijdens het coderen werden relevante segmenten van de tekst geïdentificeerd en gemarkeerd, waarbij de nadruk lag op delen van de data die relevant waren voor de onderzoeksvragen over zelfstigma.
4. Thema Ontwikkeling: De codes werden gegroepeerd in bredere thema's die belangrijke patronen in de data vertegenwoordigden, en die inzicht gaven in de manier waarop zelfstigma wordt ervaren.
5. Thema Review: Bij het evalueren van de thema's werd nagegaan of er voldoende gegevens waren om een thema te ondersteunen, of dat een te breed thema moest worden opgesplitst.
6. Definiëren en Benoemen: Elk thema werd voorzien van een duidelijke naam en definitie, die de kernboodschap ervan weerspiegelt.
7. Exemplaren Selecteren: Aansprekende voorbeelden werden uit de data geselecteerd om de thema's te illustreren en de bevindingen te versterken.

Door deze systematische benadering kon thematische analyse toegepast worden om waardevolle inzichten te verkrijgen in de ervaringen van individuen met zelfstigma binnen de context van online eetstoornisgemeenschappen.

Deze thematische aanpak maakte het mogelijk om de onderlinge verbanden tussen de verschillende thema's te verkennen en te laten zien hoe deze thema's elkaar beïnvloeden. Bijvoorbeeld, in de analyse van stigma binnen online eetstoornisgemeenschappen, werd zowel publiek stigma als zelfstigma onderzocht, en werd aangetoond hoe deze vormen van stigma elkaar versterken en beïnvloeden.

Om de geloofwaardigheid van het onderzoek te waarborgen werden deelnemers betrokken in het onderzoeksproces door middel van *member checking*, waarbij de bevindingen aan hen werden voorgelegd om te controleren of de interpretaties overeenkwamen met hun ervaringen.

Wat betreft overdraagbaarheid is gezorgd voor gedetailleerde beschrijvingen van de context en deelnemers, zodat lezers kunnen beoordelen of de bevindingen van toepassing kunnen zijn op andere situaties.

Thematische analyse

1. Oorzaken en ontwikkeling van eetstoornissen: trauma, ouderrelaties en comorbiditeit

Eetstoornissen zijn vaak diep verankerd in complexe en pijnlijke ervaringen, waarbij trauma een cruciale rol speelt in hun ontstaan. Trauma's zoals problematische ouderlijke relaties, pesterijen, seksueel geweld en emotionele verwaarlozing kunnen de voedingsbodem vormen voor destructief eetgedrag. In deze context fungeert de eetstoornis als een manier om controle te krijgen over een oncontroleerbare situatie of als een uiting van onopgeloste psychische problemen. Verschillende participanten beschrijven hoe hun stoornis voortkomt uit traumatische ervaringen. Deze ervaringen leiden vaak tot een intense behoefte aan controle of zelfbescherming, wat zich vertaalt in destructief eetgedrag.

Mijn grootmoeder was verbaal erg gewelddadig, wat het voor mij moeilijk maakte om normaal te functioneren. Ik woonde al twee jaar bij haar op dat moment en ik had het gevoel dat ik geen controle had over mijn leven. Ik had dat gevoel al een paar jaar en het leek alsof mijn leven uit de hand liep. Dus begon ik alleen maar te eten wat mijn grootmoeder me gaf, en ze gaf me maar één keer per dag te eten. Ik at dus pas iets tijdens het avondeten en vertelde mezelf dat dat mijn manier was om terug te vechten tegen het gebrek aan controle over mijn woonsituatie en mijn leven op dat moment. Het was een heel vreemde tijd voor mij. Een maand later ben ik uit haar huis vertrokken, wat me enigszins opluchting bracht, maar de schade was toen al aangericht. (Andy)

Deze woorden van Andy benadrukken hoe trauma en gevoelens van machteloosheid de drijvende kracht kunnen zijn achter een eetstoornis. Andy gebruikte zijn eetgewoonten als een manier om te reageren op de controle die hij verloren had in zijn leven. Eetstoornissen zijn vaak een manifestatie van diepgewortelde psychische nood en trauma, waarbij de fysieke uiting slechts een symptoom is van een veel complexere innerlijke strijd.

Ik denk dat eetstoornissen voortkomen uit trauma, onzekerheid en een heleboel negatieve emoties zoals schaamte, maar ik zou zeggen dat het voornamelijk door trauma komt. We willen zo mager worden dat we er ziek uitzien, en dat is een manier om onszelf te beschermen. Sommigen onder ons zijn overlevende van seksueel misbruik, zo is heel dun worden en er 'onaantrekkelijk' uitzien een manier om zich te beschermen tegen mogelijke misbruikers in de toekomst. (Taylor)

Problematische ouderlijke relaties kunnen bijdragen aan het ontstaan van een eetstoornis, waarbij de stoornis soms dient om aandacht te krijgen of als een manier om met onverwerkt verdriet om te gaan. De relatie met ouders wordt dan ook vaak genoemd als een belangrijke factor in het ontstaan en voortbestaan van eetstoornissen. "Veel van onze stoornissen begonnen vanuit een slechte relatie met onze moeders... Sommigen van ons hadden moeders die te veel bezig waren met ons gewicht en uiterlijk, terwijl anderen emotioneel afwezig waren." (Alex). Ongezonde dynamieken, zoals emotionele afwezigheid of een overmatige focus op gewicht en uiterlijk, kunnen de basis vormen voor deze stoornissen.

"We hadden moeders die er emotioneel niet echt voor ons waren, en dus willen we onze ouders op een bepaalde manier bezorgd maken. Dat is ook een doel dat veel van ons hebben. Namelijk dat wanneer je binge restrict doet - dus wanneer je een gezond gewicht hebt maar toch een

eetstoornis hebt - mensen er niet echt om geven of het erkennen. Maar wanneer je een laag gewicht hebt, beginnen mensen - zoals je ouders - zich zorgen te maken om je. Mijn moeder maakte zich ook zorgen om mij, en dat zien we als een soort ereteken omdat we eindelijk de aandacht krijgen die we normaal niet krijgen voor de pijn die we ervaren." (Alex)

Het onvermogen of de onwil van ouders om mentale gezondheidsproblemen te erkennen kan ervoor zorgen dat kinderen die hiermee worstelen, niet de steun krijgen die ze nodig hebben. Het is daarom essentieel om bewustzijn te creëren en interventies te ontwikkelen om deze schadelijke cycli te doorbreken. Door de invloed van zowel trauma te erkennen, kan er een meer effectieve en empathische benadering van herstel worden bevorderd. Wanneer we de rol van trauma in eetstoornissen erkennen, is het ook essentieel om de comorbiditeit te bespreken.

Eetstoornissen gaan vaak gepaard met andere psychische stoornissen, zoals obsessieve-compulsieve stoornis (OCD), autisme of persoonlijkheidsstoornissen. Dit wordt aangeduid als comorbiditeit, wat verwijst naar het gelijktijdig voorkomen van twee of meer aandoeningen bij een persoon. Deze bijkomende problemen maken de behandeling van eetstoornissen complexer en benadrukken de noodzaak van een holistische benadering, waarin niet alleen het eetgedrag, maar ook de onderliggende psychische problemen worden aangepakt.

Ik zou zeggen dat de angst rondom eten veel erger maakt, of zoals ik me voel na het eten, wordt alles vermenigvuldigd met een factor 10. (...) Met mijn autisme is het zo dat het heel gebruikelijk is voor autistische mensen om echt geobsedeerd te zijn door routines, dus ik zou zeggen dat het me meer bang maakt om mijn eetstoornis los te laten omdat ik gewend ben aan deze routine van op dit tijdstip eten, dit specifieke ding eten, enz. Met autisme hebben veel mensen sensorische problemen, (...) dus als ik bijvoorbeeld aankom in gewicht of als mijn lichaam verandert, dan kan ik dat letterlijk voelen en het is het meest angstaanjagende gevoel ooit (...) Dat voedt de eetstoornis nog meer, (...) ik kan niet omgaan met hoe het voelt, het voelt echt verstikkend en het is heel erg. (Lily)

Deze combinatie van autisme en een eetstoornis illustreert hoe strikte routines en sensorische problemen, die vaak gepaard gaan met autisme, de eetstoornis kunnen versterken en de symptomen kunnen verergeren. Het is duidelijk dat eetstoornissen niet op zichzelf staan, maar vaak verweven zijn met diepere psychische problemen en traumatische ervaringen. Door zowel de trauma's als de comorbiditeit te erkennen en aan te pakken, kan een meer effectieve en empathische benadering van herstel worden ontwikkeld.

Het is duidelijk dat eetstoornissen niet op zichzelf staan, maar vaak verweven zijn met diepere psychische problemen en traumatische ervaringen. Door deze aspecten te erkennen en te adresseren, kan een meer effectieve en empathische benadering van herstel worden ontwikkeld. Een groter bewustzijn van de invloed van trauma, ouderrelaties en comorbiditeit zou kunnen leiden tot meer compassievolle publieke houdingen, wat verband houdt met OV4.

2. Portrettering van eetstoornissen in de media en op school: invalidatie en internalisering

Eetstoornissen worden vaak verkeerd voorgesteld in zowel de media als op scholen, wat kan leiden tot een vertekend beeld van wat deze aandoeningen werkelijk inhouden. Deze misrepresentatie versterkt stereotypen en kan ervoor zorgen dat mensen die niet aan deze stereotype beelden voldoen, hun eigen eetstoornis niet herkennen of zich niet serieus genomen voelen. Noah beschrijft hoe eetstoornissen werden behandeld in voorlichtingssessies op school, wat een illustratie is van de beperkte en vaak misleidende informatie die wordt verstrekt:

Toen ik een eetstoornis had, kregen we soms op school voorlichting over eetstoornissen. Ze lieten dan altijd foto's zien van extreem magere mensen en zeiden: 'Dit is hoe een anorexiapatiënt eruitziet.' En dan kijk je naar jezelf en denk je: ik zie er niet zo uit, dus ik zal wel geen eetstoornis hebben, ik zal wel geen anorexia hebben omdat ik er niet zo uitzie (...) en ze spraken alleen over anorexia en boulimia, dat waren de twee stoornissen die ze bespraken. Het was meestal een praatje van een half uur, en dat was het dan ook. Er werd geen begeleiding of advies gegeven. Het was gewoon een zeer algemene uitleg van wat het is. (Noah)

Deze quote van Noah benadrukt het gebrek aan diepgang en nuance in de voorlichting over eetstoornissen, wat ertoe kan leiden dat jongeren met minder zichtbare of niet-stereotype eetstoornissen zich niet herkennen in de beschrijvingen en dus geen hulp zoeken. Het tonen van een breder scala aan mensen met eetstoornissen, inclusief diegenen die er "normaal" uitzien, zou kunnen helpen om de realiteit van deze aandoeningen beter over te brengen:

Ze zouden beter foto's laten zien van mensen die eruitzien zoals wij. Je ziet vaak alleen maar foto's van extreem magere mensen en denkt dan: 'Oh, dat is anorexia.' Maar als iemand zoals ik nu zou zeggen dat ik anorexia heb, zou niemand het geloven. (...) Het is niet tastbaar, en mensen geloven niet in iets dat ze niet kunnen vastpakken. Dat geldt ook voor dingen zoals depressie: mensen denken dat je er gewoon uit kunt komen door positief te denken. Hetzelfde geldt voor anorexia, binge eating, en al die dingen. Ze zeggen: 'Get a grip of yourself' (...) Het draait allemaal om het feit dat er geen grip op is. (Jet)

Jet benadrukt de problematiek van het tonen van enkel extreme gevallen, waardoor mensen met minder zichtbare vormen van eetstoornissen niet erkend worden.

Ik zou foto's laten zien van gewone mensen, bijvoorbeeld mensen uit de klas (...) Je raakt mensen sneller wanneer ze iemand kennen. Als ik op school iemand ken die dat heeft meegemaakt, dan raakt dat mij persoonlijker. (...) Het zou heel waardevol zijn om gewoon posts te zien van mensen die het niet overdreven hebben. Anorexia kan er zo uitzien, maar het kan er ook anders uitzien. (Jet)

Naast de beperkingen in scholen, wordt ook in de media vaak een vertekend beeld geschetst van eetstoornissen. Het stereotype beeld van eetstoornissen als een probleem dat voornamelijk jonge,

dunne, witte meisjes treft, wordt vaak versterkt door de media. Lily deelt hoe dit stereotype haar persoonlijke ervaring beïnvloedt:

Gewoonlijk worden eetstoornissen in de media, zoals in films en shows, gepresenteerd als echt dunne witte meisjes, dus ik pas niet in dat stereotype. Dat beïnvloedt me, want dan vraag ik me af: 'Is mijn eetstoornis wel geldig als ik niet op dat extreem lage gewicht zit?' (Lily)

Deze ervaring van Lily laat zien hoe schadelijk dergelijke stereotype voorstellingen kunnen zijn, omdat ze mensen het gevoel geven dat hun worsteling minder serieus is of zelfs ongeldig is als ze niet aan het stereotype beeld voldoen. Lily's ervaring, waarin zij zich afvraagt of haar eetstoornis wel 'geldig' is omdat zij niet voldoet aan het stereotype beeld, laat zien hoe diep het publieke stigma kan worden geïnternaliseerd (OV2). Dit stigma, dat voortkomt uit een eenzijdige beeldvorming in media en onderwijs, leidt tot zelftwijfel en de internalisatie van negatieve opvattingen bij mensen met eetstoornissen.

Er zouden meer media moeten zijn die eetstoornissen echt op de juiste manier weergeven, omdat ik maar één film heb gezien die naar mijn gevoel echt liet zien hoe het in werkelijkheid kan zijn. Daarom vind ik dat eetstoornissen in populaire media goed behandeld en weergegeven moeten worden, iets dat die stereotypen doorbreekt. (Lily)

Een meer realistische en genuanceerde weergave van eetstoornissen in zowel media als onderwijs kan helpen om het publieke stigma te verlagen. Door bredere en inclusievere beelden te tonen, kunnen misvattingen worden gecorrigeerd en het stigma worden verminderd, wat relevant is voor OV4. Door te adviseren dat media en scholen een breder en realistischer beeld van eetstoornissen presenteren, biedt de analyse een mogelijke strategie om dit publieke stigma effectief aan te pakken.

Mensen met eetstoornissen worden vaak geconfronteerd met een gebrek aan erkenning en begrip van hun problemen. Deze invalidatie kan leiden tot een verergering van hun eetstoornis, waarbij ze de negatieve opvattingen van anderen internaliseren en zichzelf niet serieus nemen. Het gevoel dat hun strijd niet wordt erkend, kan hen verder de eetstoornis in duwen in een poging om "ziek genoeg" te lijken om serieus genomen te worden. "Ik voel me *silly* als ik zeg dat ik deze problemen of deze worstelingen heb zonder dat het er zo uitziet." (Taylor). Externe invalidatie leidt vaak tot interne validatie, waarin mensen met eetstoornissen de negatieve opvattingen van anderen internaliseren en zichzelf niet serieus nemen. Dit kan resulteren in zelftwijfel en een verergering van de eetstoornis en verdere isolatie.

3. Controle en verslaving

Eetstoornissen zijn vaak diep verankerd in de behoefte aan controle. Voor individuen die leven met een eetstoornis is het uitoefenen van controle over hun eetgedrag een manier om om te gaan met

stress, trauma, en andere negatieve emoties. Controle over eetgedrag biedt ook een vorm van comfort en voorspelbaarheid.

Ik merkte dat wanneer ik gestrest ben of als er dingen gebeuren in mijn leven, ik de neiging heb om naar mijn eetstoornis te grijpen voor troost, omdat ik door mijn eetgedrag te controleren, kan bepalen hoeveel ik eet en wat ik eet, hoeveel ik sport en al dat soort dingen. Het voelt alsof ik iets doe met mijn leven, ook al is dat eigenlijk niet zo, en het is een manier voor mij om om te gaan met mijn gevoelens en dergelijke. (Taylor)

Wanneer andere aspecten van het leven stressvol zijn of uit de hand lopen, kan het uitoefenen van controle over eetgewoonten een manier zijn om zichzelf te stabiliseren. Het is een copingmechanisme waarmee ze proberen een gevoel van controle over hun leven te herwinnen. Als ze deze controle verliezen, voelt het voor hen als falen.

Voor veel mensen, waaronder ikzelf, voelt het als falen, alsof je doelen stelt en ze niet bereikt. Wanneer er al veel andere aspecten van je leven zijn die stress veroorzaken, zoals verbroken relaties, moeite op school, gebroken families en dat soort dingen, kan herstel voelen alsof je opgeeft op het laatste waar je goed in bent (...) het is weer dat controle-aspect. (Charlie)

Controle kan echter omslaan in een destructieve cyclus, vergelijkbaar met een verslaving. Het is niet ongewoon dat de behoefte aan controle over voedselinname uitgroeit tot een obsessieve drang die moeilijk te doorbreken is.

Net zoals mensen - die met anorexia leven - het doen voor de high die ze krijgen wanneer ze het getal op de weegschaal zien dalen. Of wanneer we het gevoel hebben dat we geen controle hebben in ons leven, en andere mensen ons controleren, of dat we niets kunnen bereiken. Maar we kunnen wel controle hebben over wat we eten. We kunnen controle hebben over die kleine rituelen die we hebben rondom voedsel. Dus ik denk dat het iets is dat voortkomt uit andere problemen. Mensen die depressief zijn, grijpen soms naar zelfbeschadiging, drugs of eetstoornissen, omdat het hen allemaal een gevoel van controle geeft, een gevoel van ontsnapping. Als ik kan nadenken over wat ik eet, over mijn gewicht, als ik dit allemaal kan plannen, heb ik mijn eigen kleine wereld waar ik de enige ben die de controle heeft. (Alex)

Deze behoefte aan controle kan zelfs een gevoel van euforie of "high" geven, zoals ook Jet het beschrijft: "Dat geeft voor mij een soort van high (...) ik krijg daar een gevoel van in mijn lichaam dat heel onbeschrijfbaar is."

Wanneer deze behoefte aan controle uitgroeit tot een verslaving, worden de handelingen rondom eten niet alleen gebruikt om controle te behouden, maar ook om negatieve emoties te vermijden of te onderdrukken. Luca benadrukt hoe het onderdrukken van honger haar een gevoel van controle en macht gaf:

Honger hebben gaf me een vreemd gevoel van controle en macht, omdat het betekende dat ik niet toegaf aan de lichamelijke verlangens (...) Ik behandelde honger als een impuls en het vermogen om het te onderdrukken en te negeren voelde voor mij als controle. (Luca)

Eetstoornissen functioneren niet alleen als een manier om controle uit te oefenen over het eigen lichaam en leven, maar kunnen ook uitgroeien tot een verslaving. Voor mensen met een eetstoornis kan het moeilijk zijn om het destructieve gedrag te stoppen, zelfs wanneer ze zich bewust zijn van de schadelijke gevolgen.

Ik denk dat mensen vergeten dat alles bij een eetstoornis draait om je mentale toestand en waar je op dat moment staat. (...) Ik zou zeggen dat het in mijn ervaring begon met het willen afvallen, er anders uit willen zien, mooier willen zijn, of iets dergelijks. Maar nu is het bijna een soort copingmechanisme geworden en het voelt soms ook als een verslaving. (...) Je weet dat het slecht voor je is, je wilt stoppen, maar je kunt het niet, en het controleert je bijna. En dus denk ik dat mensen zich niet realiseren hoe verlamdend en controlerend eetstoornissen kunnen zijn. (Taylor)

De verslavende aard van eetstoornissen maakt herstel bijzonder uitdagend, aangezien het loslaten van de eetstoornis vaak voelt als het verliezen van controle over het eigen leven. Deze complexiteit zorgt ervoor dat eetstoornissen niet alleen lichamelijk, maar ook mentaal en emotioneel verwoestend kunnen zijn.

Daarnaast duiden participanten ook op de misconceptie dat mensen met anorexia of andere eetstoornissen geen interesse hebben in voedsel en simpelweg niet eten. In werkelijkheid hebben mensen met eetstoornissen juist een obsessieve relatie met voedsel. Ze besteden een aanzienlijke hoeveelheid tijd aan het plannen, tellen en nadenken over wat ze wel of niet mogen eten. Deze obsessie met voedsel wordt vaak verkeerd begrepen door de samenleving, wat bijdraagt aan het stigma en het onbegrip rond eetstoornissen.

Een wijdverspreid misverstand is dat mensen met anorexia simpelweg niet eten of een afkeer hebben van voedsel. Dit stigma negeert echter de realiteit dat veel mensen met eetstoornissen juist voortdurend bezig zijn met voedsel. Alex benadrukt dit door uit te leggen hoe mensen denken dat anorexia betekent dat je niet van eten houdt, terwijl het tegendeel waar is.

Aylin deelt haar ervaring met het stigma dat mensen met anorexia altijd extreem dun zijn en niets eten. Ze legt uit dat mensen vaak aannemen dat anorexia betekent dat iemand er mager uit ziet en nooit eet, terwijl ze in werkelijkheid juist geobsedeerd kunnen zijn door voedsel en eten. Ze beschrijft hoe deze obsessie kan leiden tot een paradoxale relatie met voedsel:

De meeste mensen denken dat we niets eten, dat we onszelf uithongeren tot het punt dat we doodgaan, maar eigenlijk maakt het vermijden van voedsel je juist geobsedeerd door voedsel. Dus hoe meer je vermijdt, hoe meer je wilt eten. (Aylin)

Deze quote laat zien hoe het vermijden van voedsel vaak leidt tot een ongezonde obsessie ermee, wat het stereotype ondermijnt dat mensen met anorexia geen interesse hebben in eten. De misvatting dat Anorexia betekent dat je gewoon niet eet, negeert de complexiteit van de relatie met voedsel die veel mensen met eetstoornissen ervaren (OV1). In werkelijkheid zijn veel mensen met eetstoornissen juist geobsedeerd door eten, wat een groot deel van hun dagelijks leven bepaalt.

4. Psychologische strijd en sociale terugtrekking

Dit thema onderzoekt de interne psychologische strijd, inclusief de personificatie van eetstoornissen als een 'stem' of externe kracht, de schuldgevoelens die hiermee gepaard gaan, en de neiging tot sociale terugtrekking en isolatie.

Gevoelens van schuld

Dit thema onderzoekt de interne psychologische strijd die gepaard gaat met eetstoornissen, inclusief de schuldgevoelens die vaak voorkomen en de neiging tot sociale terugtrekking en isolatie. Gevoelens van schuld zijn een veelvoorkomend aspect van eetstoornissen en kunnen voortkomen uit verschillende bronnen, zoals het veroorzaken van zorgen bij familie en vrienden, het hebben van negatieve gedachten over anderen, of het niet kunnen voldoen aan persoonlijke of maatschappelijke verwachtingen. Deze schuldgevoelens kunnen het herstelproces bemoeilijken en leiden tot verdere isolatie.

Mensen met een eetstoornis voelen zich vaak schuldig over de impact die hun stoornis heeft op anderen. Schuldgevoelens over de zorgen die ze veroorzaken bij familie en vrienden kunnen het gevoel van isolatie vergroten en het moeilijker maken om steun te zoeken.

Eetstoornissen komen met veel schuldgevoelens in verschillende opzichten. Ik voel me meestal slecht over voedselverspilling, ik voel me slecht omdat ik mijn familie bezorgd maak over mij, ik voel me slecht omdat ik mijn vrienden bezorgd maak over mij. Al dat soort dingen, en ik denk dat het gewoon een extra laag schuldgevoel toevoegt die niemand echt nodig heeft. We hebben het al moeilijk genoeg. (Robin)

De combinatie van schuldgevoelens en de angst om door anderen als "gemeen" of "oordelend" te worden gezien, kan ertoe leiden dat mensen met een eetstoornis zich meer geïsoleerd voelen.

Het is alsof we al worstelen, en ik denk dat het toevoegen van al deze extra lagen van schuldgevoel, zoals 'ik ben geen goed persoon' en dergelijke, het zoveel moeilijker maakt om erover te praten, omdat je niet wilt dat mensen je op een negatieve manier zien. En je wilt niet dat mensen denken dat je gemeen bent, want zodra je het mensen vertelt, beginnen ze bijna op eieren te lopen om je heen. Veel mensen hebben ervaren dat wanneer ze hun vrienden vertellen dat ze een eetstoornis hebben, hun vrienden dan zelf ongezond gedrag beginnen te vertonen om hen

heen. En ik denk dat het mensen meer geïsoleerd maakt, omdat ze niet willen dat mensen hen op een slechte manier zien. Ze willen niet dat hun vrienden denken dat ze slechte mensen zijn, ze willen niet dat hun families denken dat ze niet aardig zijn. Ik denk dat het het moeilijker maakt, ja, het maakt het moeilijker om erover te praten en om mensen over dit soort dingen te vertellen. (Robin)

Deze quote illustreert hoe schuldgevoelens bijdragen aan isolatie en het moeilijker maken om open te zijn over een eetstoornis. De angst voor afwijzing of verkeerd begrepen worden, maakt het lastig om hulp te zoeken en om eerlijk te zijn over de eigen worstelingen.

De analyse van schuldgevoelens en de neiging tot sociale terugtrekking illustreert hoe mensen met eetstoornissen negatieve opvattingen over zichzelf internaliseren. De angst om als "gemeen" of "oordelend" te worden gezien door anderen, en het gevoel van schuld over de zorgen die ze veroorzaken bij hun familie en vrienden, dragen bij aan de interne psychologische strijd die hen verder in isolatie drijft. Dit sluit direct aan bij OV2, omdat het laat zien hoe stigma en negatieve opvattingen door de omgeving worden geïnternaliseerd door mensen met eetstoornissen.

Sociale terugtrekking

Sociale terugtrekking is een veelvoorkomend gedrag bij mensen met eetstoornissen. Dit gedrag omvat het vermijden van sociale interacties en activiteiten, vaak als gevolg van gevoelens van schaamte, angst, en onzekerheid over het eigen lichaam of gedrag. Dit kan leiden tot isolement en kan het herstelproces bemoeilijken.

Een belangrijk aspect van deze sociale terugtrekking is het vermijden van sociale interacties. Mensen met eetstoornissen trekken zich vaak terug uit sociale situaties omdat ze zich ongemakkelijk voelen over hun uiterlijk of omdat ze bang zijn om geconfronteerd te worden met eten. Dit resulteert vaak in het vermijden van sociale gelegenheden zoals het uitgaan met vrienden, wat uiteindelijk leidt tot isolatie.

Daarnaast kan het verergeren van de eetstoornis leiden tot het verlies van vriendschappen. Het gebrek aan energie en de angst om gedwongen te worden te eten in sociale situaties kunnen ervoor zorgen dat het moeilijk wordt om vriendschappen te behouden.

Toen ik een heel laag gewicht had bereikt, verloor ik vrijwel al mijn vrienden. Meerdere keren ben ik mijn hele vriendengroep kwijtgeraakt vanwege mijn eetstoornis, maar dat komt vooral omdat, als je heel diep in je eetstoornis zit en een heel laag gewicht hebt, het bijna onmogelijk is om vriendschappen te onderhouden. Ten eerste ben je te zwak om echt met je vrienden af te spreken of dingen te doen, omdat je al je energie moet sparen. Het leven wordt een stuk moeilijker wanneer je aan het restricten bent; je hebt geen energie en je kunt niet naar sociale evenementen gaan. Veel sociale evenementen draaien om eten, en we raken echt gestrest als we met vrienden naar een restaurant moeten gaan of we kunnen niet met vrienden gaan drinken, we kunnen niet

met vrienden naar de club, we hebben de energie niet en we zijn bang dat we in situaties worden gedwongen waarin we moeten eten. (Alex)

Alex benadrukt hoe haar eetstoornis haar relaties heeft beïnvloed, waardoor ze herhaaldelijk haar hele vriendengroep verloor. Dit illustreert hoe de fysieke en emotionele uitputting die gepaard gaat met eetstoornissen, sociale banden kan verbreken.

Sociale terugtrekking is dus een significant thema in het leven van mensen met eetstoornissen. Het vermijden van sociale interacties, het verliezen van vriendschappen, en het gevoel van onbegrip dragen bij aan de isolatie die veel mensen met een eetstoornis ervaren. Deze terugtrekking kan leiden tot een vicieuze cirkel van eenzaamheid en verergering van de stoornis.

Personificatie van de eetstoornis: de stem

Het thema behandelt hoe mensen met een eetstoornis vaak de destructieve gedachten en gedragingen die gepaard gaan met hun aandoening personifiëren als een 'stem' of een aparte entiteit. Deze stem vertegenwoordigt de eetstoornis en beïnvloedt het denken en gedrag van de persoon. Het is alsof ze in een voortdurende strijd zijn met een externe kracht die hen controleert, wat de complexiteit en het destructieve karakter van de eetstoornis versterkt.

Veel mensen met een eetstoornis beschrijven een voortdurende interne dialoog met een 'stem' die hen constant bekritiseert en hun eetgedrag controleert. Aylin beschrijft hoe deze stem fungeert als een constante bron van kritiek en controle:

Ik weet niet of de meeste mensen weten dat er een stem in je hoofd is, niet je innerlijke stem, maar deze zieke stem, de anorexia praat tegen je. Soms, wanneer je eet, is die stem er altijd, die zegt dingen als: 'Je wordt dik', 'Je gaat eruitzien als een varken', en al dat gemene gedoe. (...) Je lijdt, je zit vast, en je voert een oorlog met jezelf, dus er is geen overwinning als je in oorlog bent met jezelf. (Riley)

Deze quote laat zien hoe deze interne stem fungeert als een constante negatieve invloed, waardoor de persoon zich gevangen voelt in hun eetstoornis. De stem die de eetstoornis personifieert, oefent een sterke controle uit over het gedrag van de persoon.

Ik denk dat mensen niet realiseren hoe verlamrend en controlerend eetstoornissen kunnen zijn. Ik noem het de stem van Ana (anorexia). Het is gewoon die stem in je hoofd die je vertelt wat je wel en niet moet doen, en hoe langer je ernaar luistert, hoe meer je de controle over jezelf en je geest verliest. Het voelt alsof ik bijna een gewelddadige relatie heb met mijn eigen hoofd (...) En dat is ook een teken, als je je eetstoornis personifieert, dat je waarschijnlijk echt hulp nodig hebt, want als je je eetstoornis personifieert, maak je ruimte voor iets waarvoor je eigenlijk geen ruimte zou moeten maken. (Taylor)

Hieruit blijkt hoe deze personificatie van de eetstoornis de controle over het leven van de persoon kan overnemen, waardoor het moeilijk wordt om weerstand te bieden aan de destructieve gedragingen die door de eetstoornis worden aangewakkerd. Jet beschrijft hoe de eetstoornisstem zelfs meer gezag kan hebben dan andere kritische stemmen:

Ik heb een heel kritische stem in mijn hoofd, niet alleen over mijn eetstoornis, maar ook over andere dingen, vooral met betrekking tot mijn angst. (...) Ik heb het gevoel dat de stem van de eetstoornis meer gezag heeft dan mijn angst en dan mijzelf. Deze stem is veel luider en dominanter. Ik heb ooit therapie gevolgd, niet specifiek voor de eetstoornis, maar voor mijn angst. Tijdens de family systems therapy zat ik in mijn hoofd aan tafel, met gesloten ogen, en sprak ik met alle stemmen die daar aanwezig waren. Dat waren de kritische stem, de stem die mij dwanggedachten gaf, en ook positieve stemmen die zeiden dat iedereen me graag ziet. De eetstoornis stem zat ook aan tafel, en die nam de leiding. Die sloeg met de hand op tafel, en alle andere stemmen bogen voor haar, alsof ze niets tegen haar in te brengen hadden. (Jet)

Deze uiteenzetting van Jet benadrukt hoe de eetstoornisstem niet alleen aanwezig is, maar ook domineert over andere gedachten en emoties, wat de complexiteit van het omgaan met een eetstoornis verder illustreert.

Lily legt uit hoe de eetstoornisstem constant de druk opvoert om zeker te worden: "Wanneer je een mentale stoornis hebt, vooral een eetstoornis, zegt je brein je constant dat je niet ziek genoeg bent en dat je zeker moet worden, wat betekent dat je dun genoeg moet worden." Dit inzicht onderstreept de interne druk die de eetstoornisstem uitoefent, waardoor de persoon het gevoel krijgt nooit "ziek genoeg" te zijn, wat de destructieve cyclus van de eetstoornis verder verdiept.

5. Online platforms als ondersteunend copingmechanisme: pro-herstel en schadereductie

Het thema beschrijft hoe online platforms, zoals Twitter, functioneren als copingmechanismen voor mensen met eetstoornissen. Deze platforms bieden vaak een gevoel van gemeenschap en begrip dat in hun offline leven ontbreekt. Voor veel mensen met eetstoornissen biedt deelname aan online gemeenschappen een gevoel van verbondenheid en begrip dat ze elders niet kunnen vinden. Mensen met eetstoornissen ervaren vaak gevoelens van isolatie en eenzaamheid, en online platforms bieden een ruimte waar ze deze gevoelens kunnen delen en steun kunnen ontvangen van anderen die hun strijd begrijpen.

Het is echt eenzaam, leven met een eetstoornis, is erg isolerend. Ik heb geprobeerd om weg te blijven van Twitter (...) Het voelde alsof ik alleen was met mijn gedachten en niemand had om mee te praten. Ik heb geprobeerd mijn gedachten op te schrijven in een dagboek, maar het is niet hetzelfde als het tweeten en dan steun of advies of feedback van anderen krijgen. Het is het feit dat er een hele gemeenschap is van mensen die door hetzelfde gaan als jij. Veel mensen daar zijn net als ik, en ik voel me meer verbonden met mensen daar dan met mensen in het echte leven. (Taylor)

Voor veel mensen is de anonimiteit die online platforms bieden een belangrijk aspect, omdat het hen in staat stelt openlijk te praten over hun eetstoornis zonder angst voor oordeel of sociale repercussies. Yuki beschrijft hoe het vinden van mensen met vergelijkbare ervaringen haar hielp om zich minder alleen te voelen, maar erkent ook de keerzijde van de online gemeenschap: "Het deed me vroeger meer beoordeeld en onbegrepen voelen, maar naarmate ik meer mensen vond met dezelfde worstelingen als ik, voel ik me minder alleen en alsof mensen in mijn situatie zijn geweest.". Daarnaast benadrukt Ari het belang van het gevoel van begrip en steun dat deze gemeenschappen kunnen bieden: "Bovenal is het een plek van begrip. We hebben allemaal dezelfde gevechten, dezelfde problemen, dezelfde zorgen, en we steunen elkaar erdoorheen. Ik heb eindelijk mensen gevonden die mijn worstelingen begrijpen, en ik heb hierin mijn vertrouwen gesteld."

Deze positieve aspecten van online gemeenschappen onderstrepen hoe belangrijk deze platforms kunnen zijn voor mensen met eetstoornissen, door een ruimte te bieden waar ze zich begrepen en gesteund voelen.

Pro-herstel verwijst naar een positieve en ondersteunende houding ten opzichte van herstel van eetstoornissen. In online gemeenschappen kunnen deze attitudes een belangrijke rol spelen in het aanmoedigen van herstel en het bieden van ondersteuning aan mensen die worstelen met eetstoornissen. Veel leden van de eetstoornisgemeenschap op Twitter benadrukken het belang van ondersteuning en het bevorderen van herstel. Deze gemeenschappen fungeren vaak als een veilige plek waar leden elkaar kunnen aanmoedigen om gezondere keuzes te maken en herstel te omarmen. "Ik zou zeggen dat 99% van de eetstoornisgemeenschap op Twitter herstel ondersteunt, omdat niemand met deze stoornis wil leven." (Aylin) Ondanks de moeilijke omstandigheden, richt de meerderheid van de online gemeenschap zich – volgens Aylin - op herstel. Alle deelnemers van dit onderzoek gaven aan dat ze een pro-herstel' houding ondersteunen. Dit laat zien dat er binnen deze gemeenschappen een sterke wens is om elkaar te helpen en te ondersteunen op weg naar herstel.

Voor velen fungeert de online gemeenschap als een veilige omgeving waar ze niet alleen steun vinden, maar ook praktische adviezen krijgen om op een minder schadelijke manier met hun eetstoornis om te gaan. Binnen deze online ruimtes worden vaak tips gedeeld die helpen bij het minimaliseren van schade door de eetstoornis, zoals het verhogen van calorie-inname om gezondheidsproblemen te voorkomen. Dit soort advies, dat bekend staat als *harm reduction* (schadereductie) kan helpen om de schadelijke effecten van eetstoornissen te beperken, zelfs als herstel nog niet mogelijk is.

Het (Twitter) heeft me aangemoedigd om meer te eten en om technieken te leren voor harm reduction, zodat de kans kleiner is dat ik mijn gezondheid volledig vernietig. De gemeenschappen zijn niet enkel slecht. Er zijn slechte hoeken, maar er zijn ook veel goede mensen die elkaar willen helpen en die elkaar zo veel mogelijk willen verbeteren. (Charlie)

Charlie benadrukt hoe sommige delen van de online gemeenschap gericht zijn op het promoten van herstel en het bieden van praktische adviezen om de gezondheidsrisico's te verminderen. Dit houdt in

dat leden elkaar helpen om hun gezondheid te verbeteren, zelfs als volledig herstel nog niet binnen handbereik lijkt. Charlie vertelt hierover: "We proberen elkaar gewoon aan te moedigen om binnen de beperkingen van deze stoornis wat beter te functioneren." De gemeenschap helpt elkaar om kleine, positieve veranderingen door te voeren die hun gezondheid kunnen verbeteren, zelfs als volledig herstel nog ver weg is.

Zelfs pas geleden, in een van de groepschats waar ik in zit, was er iemand die vertelde dat hij zijn limiet op 400 calorieën had gezet, echt heel laag. Dus we begonnen met hem te praten. We zeiden: 'Dat gaat echt slecht voor je zijn, je gaat je niet goed voelen. Hoe zou het zijn als we proberen dat iets op te schroeven?' En we slaagden erin om hem niet enorm, maar toch naar 600 calorieën te krijgen, wat nog steeds beter is dan wat het daarvoor was. Dus we proberen elkaar gewoon aan te moedigen om binnen de beperkingen van deze stoornis wat beter te functioneren. We houden van de uitdrukking: je wilt met de stoornis leven, niet alleen de stoornis hebben. (Charlie)

Dit citaat illustreert hoe de gemeenschap elkaar helpt om kleine, positieve veranderingen door te voeren die hun gezondheid kunnen verbeteren, zelfs als volledig herstel nog ver weg is. Tijdens de *memberchecking* heeft Charlie verduidelijkt dat het belangrijk is dat mensen met een stoornis niet hun hele identiteit laten domineren door die stoornis. Het is cruciaal om een balans te vinden waarin de stoornis slechts een deel van iemands leven is, en niet het volledige leven overneemt. Charlie legde uit dat hoewel de stoornis misschien nooit volledig zal verdwijnen, het essentieel is om manieren te vinden om ermee te leven en toch een vervuld leven te leiden. Ze onderstreepten het belang van schadebeperking en het onderhouden van sociale contacten, zodat mensen niet volledig door hun stoornis worden bepaald. De steun die mensen krijgen binnen deze gemeenschappen kan ook helpen om snel in te grijpen bij complicaties: "Als er extreme complicaties zijn, kun je ze snel identificeren en hulp zoeken omdat er duidelijk mensen zijn die deze complicaties eerder hebben meegemaakt." (Luca). De steun die mensen binnen deze gemeenschappen krijgen, kan directe positieve gevolgen hebben voor hun herstel.

Zij [Twitter-vriendin] heeft me enorm geholpen om de moed op te brengen om bloedtesten te laten doen en supplementen met mijn dokter af te stemmen. Er zijn ook veel momenten geweest waarop ik haar vaak een bericht stuurde, vaak na een eetbui, wanneer ik me verschrikkelijk voelde. Dan wilde ik vasten, of ik dacht: ik moet mijn limiet verlagen, ik moet minder eten. En zij hielp me dan om weer tot rust te komen en moedigde me aan, zei dingen als: 'Dit overkomt iedereen, je bent al smal, dus maak je geen zorgen. Het is gewoon natuurlijk, het is je lichaam dat je probeert te helpen.' (Charlie)

Pro-herstel en schadereductie gaan binnen deze gemeenschappen hand in hand. Ze bieden steun voor mensen die worstelen met eetstoornissen en moedigen hen aan om positieve stappen te zetten richting herstel. Terwijl ze actief proberen schadelijke invloeden – zoals Pro-Ana (zie 6.2) – te weren, fungeren deze gemeenschappen als veilige havens waar herstel wordt aangemoedigd. De steun die mensen vinden in online eetstoornisgemeenschappen speelt een cruciale rol in hun leven. Deze

gemeenschappen fungeren als een belangrijk tegenwicht tegen de zelfkritiek en het isolement dat stigma kan veroorzaken, en spelen een essentiële rol in het ondersteunen van hun leden (OV3).

6. Schadelijke invloeden van online eetstoornisgemeenschappen

Competitief gedrag

Hoewel online gemeenschappen steun kunnen bieden aan mensen met eetstoornissen, brengen ze ook destructieve gedragingen met zich mee die het herstel kunnen belemmeren. Een van de meest opvallende negatieve aspecten binnen deze gemeenschappen is het competitieve gedrag dat vaak voorkomt. Individuen met eetstoornissen raken vaak verward in een destructieve competitie, zowel met zichzelf als met anderen, om gewicht te verliezen en bepaalde uiterlijke standaarden te bereiken. Dit gedrag wordt vaak versterkt door sociale media en gemeenschappen waarin deze competitie wordt aangemoedigd.

In de online eetstoornisgemeenschap op Twitter wordt competitie soms expliciet aangemoedigd. Mensen worden uitgedaagd om meer gewicht te verliezen dan anderen, wat de eetstoornis verder verergert. Aylin legt uit hoe deze competitie werkt:

Ze organiseren soms zelfs wedstrijden, wat eigenlijk heel vaak voorkomt in de gemeenschap. Ze maken dan een groepschat aan voor zo'n 30 mensen. Als je mee wilt doen, kun je het gewoon in de reacties zeggen of iets dergelijks, en dan voegen ze je toe aan een groepschat waar elke week, elke maandag, mensen foto's posten van hun lichaam [*body checks*] en hun gewicht. De week erna vergelijken ze hoeveel je bent afgevallen en of dat zichtbaar is aan je lichaam, en zo gaat het elke week. Elke week valt er iemand af, en degene die uiteindelijk het meeste gewicht heeft verloren, wint een prijs of zoiets. Ja, het kan ook een sterke trigger zijn, dus het zorgt ervoor dat je blijft doorgaan. (Aylin)

Dit competitieve gedrag kan leiden tot schadelijke gedragingen waarbij mensen elkaar aansporen om steeds meer gewicht te verliezen. Robin benadrukt hoe de aanwezigheid van competitief gedrag het moeilijk maakt om gezonde relaties te onderhouden, omdat de eetstoornis de overhand neemt: "Het is moeilijk om vrienden te zijn met mensen van wie je weet dat ze ook een eetstoornis hebben (...) Ik heb het gevoel dat ik constant aan het concurreren ben." (Robin).

Binnen eetstoornisgemeenschappen bestaat vaak de drang om de "beste" te zijn in termen van afvallen of dun zijn, wat bijdraagt aan de schadelijke competitieve cultuur. "We hebben wel een grote competitie binnen de gemeenschap, waarbij mensen die het hebben gehaald, mensen die op een lager gewicht zitten, worden gezien als sterker." (Alex). Deze competitieve houding is diep geworteld in de ervaring van veel mensen met een eetstoornis. Het zien van anderen die minder eten, kan een eetstoornis verergeren.

Ik zou zeggen dat eetstoornissen echt heel competitief zijn, dus als je ziet dat iemand minder eet dan jij, (...) kan dat echt een trigger zijn voor jou, omdat je dan denkt: 'Oh mijn god, ik doe niet genoeg' of 'Mijn eetstoornis is niet geldig'. Ik denk dat dat het erger kan maken. (Lily)

Luca beschrijft hoe haar eigen competitieve aard haar ertoe bracht zichzelf steeds verder te pushen: "Ik was ook behoorlijk competitief, en dat ben ik nog steeds. Zelfs met mezelf. Dus ik vond het geweldig om te zien hoe ver ik mezelf kon pushen voordat ik mijn limiet bereikte." (Luca). Dit competitieve gedrag, zowel binnen zichzelf als met anderen, kan de eetstoornis versterken en herstel bemoeilijken. Deze competitie is aanwezig in verschillende aspecten van het leven van mensen met een eetstoornis, van sociale interacties tot gemeenschappelijke ruimtes online, en vormt een belangrijke uitdaging voor herstel.

De analyse van het competitieve gedrag toont de dubbelzinnige rol van online eetstoornisgemeenschappen. Ze bieden een plek voor steun, maar kunnen ook gedragingen en houdingen versterken die de eetstoornis verergeren.

Pro-Ana en vetfobie

Naast het competitieve gedrag binnen de eetstoornisgemeenschappen, is er ook een zeer destructieve kant aan deze gemeenschappen, met name degenen die zich identificeren als "pro-ana." De "pro-ana" houding, die schadelijke gedragingen kan bevorderen, staat in schril contrast met de ondersteunende omgevingen die gericht zijn op herstel. In sommige delen van online gemeenschappen wordt pro-anorexia actief aangemoedigd, wat levensbedreigend kan zijn.

Pro-anorexia is iets waar niet over te praten valt. Het is gewoon slecht, alles wat anders beweert is fout. En ja, ik kan het niet begrijpen. Het maakt me gewoon boos, en ik probeer die mensen te blokkeren of te rapporteren of iets dergelijks, omdat het andere mensen schaadt. (Aylin)

Een ander schadelijk aspect binnen deze gemeenschappen is vetfobie, een diepgeworteld aspect van veel eetstoornissen. De angst om aan te komen of dik te zijn speelt een centrale rol in de stoornis, wat destructief gedrag zoals voedselbeperking en overmatige lichaamsbeweging versterkt. Veel mensen buiten de eetstoornisgemeenschap hebben een verkeerd begrip van vetfobie en hoe deze zich manifesteert bij mensen met een eetstoornis. Er is een algemene misvatting dat mensen met anorexia of andere eetstoornissen automatisch vetfobisch zijn of dat hun verlangen om dun te zijn voortkomt uit haat tegen mensen met overgewicht. Echter, veel leden van eetstoornisgemeenschappen proberen duidelijk te maken dat hun stoornis niet voortkomt uit haat, maar uit een persoonlijke strijd met hun eigen lichaam en zelfbeeld. "Het is niet zo dat mensen met anorexia inherent dikke mensen haten of denken dat dikke mensen lui zijn. Een groot deel van de gemeenschap probeert afstand te nemen van dat idee [vetfobie]." (Alex). Leden van online eetstoornisgemeenschappen zijn zich bewust van het stigma rond vetfobie en benadrukken dat hun eetstoornis voortkomt uit een persoonlijke strijd met hun

lichaam, niet uit haat. Dit illustreert hoe zij het publieke stigma ervaren en hoe ze proberen dit te nuanceren en hun eigen ervaringen te onderscheiden van de negatieve publieke perceptie.

Ondanks de inspanningen om zich te distantiëren van vetfobie, blijft het duidelijk aanwezig binnen eetstoornisgemeenschappen. Deze negativiteit kan voortkomen uit het interne conflict van leden die zich richten op hun eigen lichaam en proberen te voldoen aan bepaalde schoonheidsnormen. "Je ziet vaak dat mensen extreem gemeen zijn, extreem vetfobisch... maar ik denk dat deze mensen gewoon erg ongelukkig zijn met zichzelf." (Andy)

Veel leden van de gemeenschap proberen actief vetfobische stemmen te negeren, te blokkeren of te rapporteren, zodat deze niet verder verspreid worden. "Ik blokkeer ze, rapporteer ze en negeer ze als ze echt problemen veroorzaken... Op die manier zien we die inhoud niet, onderschrijven we het niet, en verhogen we niet het algoritme voor anderen om het te zien." (Andy).

Vetfobie kan zowel aanwezig zijn als afgewezen worden, en grenswerk speelt een cruciale rol in het handhaven van een ondersteunende gemeenschap voor mensen die worstelen met eetstoornissen. Veel leden plaatsen bijvoorbeeld "do not interact: fatphobic" in hun bio op Twitter om duidelijk te maken dat ze geen interactie willen met mensen die openlijk vetfobisch zijn of vetfobische content plaatsen.

TikTok algoritme

Naast de destructieve gedragingen binnen de online eetstoornisgemeenschappen, zijn er ook schadelijke invloeden van sociale media-algoritmes, zoals het algoritme van TikTok. Dit algoritme speelt een aanzienlijke rol in de manier waarop eetstoornissen worden waargenomen en ervaren door een breed publiek. TikTok's krachtige algoritme promoot video's die vaak door een jong en beïnvloedbaar publiek worden bekeken. Dit kan leiden tot een vertekend beeld van eetstoornissen en zelfs schadelijk gedrag aanmoedigen.

Ik denk niet dat TikTok de beste plek is om eetstoornissen te bespreken. Het platform zit vol met kinderen en het plaatsen van dergelijke inhoud, vooral vanuit eetstoornisaccounts die steeds populairder worden, kan problematisch zijn. Deze video's verschijnen zomaar op de 'For You Page' van mensen, ook bij degenen die geen problemen hebben met hun eetgewoonten, maar erdoor getriggerd kunnen worden. (...) Op Twitter is het beter omdat je bewust moet zoeken naar deze inhoud. Maar nu eetstoornis Twitter ook op TikTok besproken wordt, lijkt het alsof mensen van TikTok naar Twitter overstappen, wat problematisch is. Ik vind niet dat de eetstoornisgemeenschap zo publiekelijk zichtbaar zou moeten zijn, omdat niet iedereen dit hoeft te zien of zou moeten zien. (Taylor)

Het algoritme van TikTok maakt het voor gebruikers gemakkelijk om eetstoornisgerelateerde inhoud tegen te komen, zelfs als ze hier niet actief naar op zoek zijn. Dit kan bijzonder gevaarlijk zijn voor jongeren die kwetsbaar zijn voor beïnvloeding en vatbaar zijn voor het ontwikkelen van een

eetstoornis. De toegankelijkheid van dergelijke inhoud kan ertoe leiden dat jonge gebruikers onbedoeld worden blootgesteld aan schadelijke video's die ongezond gedrag normaliseren of zelfs aanmoedigen. In vergelijking met andere platforms, zoals Twitter, waar gebruikers bewust moeten zoeken naar eetstoornisgerelateerde inhoud via specifieke hashtags, maakt TikTok het mogelijk om dergelijke inhoud onbedoeld tegen te komen. Dit onderscheidt TikTok van andere sociale media, omdat het de kans vergroot dat gebruikers worden geconfronteerd met schokkende inhoud zonder dat ze er expliciet naar zoeken. Dit kan bijzonder schadelijk zijn voor mensen die anders misschien niet zouden worden blootgesteld aan deze gemeenschappen of gedragingen.

Ik weet dat sommige mensen die ik ken op TikTok terechtkwamen via hun 'For You' pagina, waarbij het algoritme hen leidde naar inhoud zoals modevideo's, outfit try-ons, modellen catwalks, en vooral 'wat ik in een dag eet'-video's. Zo leidt het algoritme hun down the rabbit hole. (...) Ik ken mensen die, wanneer hun posts op Twitter te veel aandacht krijgen buiten de community, ze gewoon verwijderen. Ze willen geen aandacht van buitenstaanders en willen niet dat hun inhoud zich verder verspreidt. In dat opzicht is het [TikTok] heel anders [dan Twitter]. (Charlie)

Het algoritme van TikTok speelt dus een cruciale rol in hoe deze inhoud wordt verspreid en kan zowel herstel bevorderen als schadelijk gedrag versterken. Het draagt bij aan de manier waarop eetstoornissen worden waargenomen door de gebruikers en beïnvloedt hoe zij omgaan met de inhoud die hen wordt gepresenteerd. Hierdoor wordt de complexiteit van de invloed van sociale media op eetstoornissen nog duidelijker, en benadrukt het de noodzaak van bewustwording en mogelijke regulering van dergelijke platformen.

Invloed van K-pop

Een ander significant voorbeeld van schadelijke invloeden binnen online gemeenschappen is de invloed van K-pop. De schoonheidsidealen en gedragingen binnen de K-pop-industrie spelen een rol in de ontwikkeling en het verergeren van eetstoornissen, vooral onder jonge fans die zichzelf vergelijken met hun idolen. K-pop-idolen staan vaak bekend om hun extreem slanke figuren, wat kan leiden tot onrealistische schoonheidsnormen onder fans. Deze normen worden vaak gezien als de standaard in veel Aziatische culturen, vooral in Korea, waar het ideaalgewicht vaak onder een gezond lichaamsgewicht ligt.

Met de opkomst van K-pop is het standaardgewicht volgens velen in Korea X kilogram ongeacht je lengte [het exacte getal wordt niet vermeld om triggermateriaal te vermijden]. X kilogram is het gouden getal dat je zou moeten wegen. Veel Koreaanse idolen zijn volgens onze normen ondergewicht en veel van hen hebben eetstoornissen, hoewel ze dat zelf natuurlijk nooit uiten. We kunnen het echter wel zien aan hun eetgedrag en aan de Koreaanse diëten die bestaan. Een ander probleem is dat anorexia niet echt erkend wordt in Korea. In Aziatische landen wordt geestelijke gezondheid niet erg serieus genomen en anorexia wordt nauwelijks herkend omdat te veel mensen het hebben. Overal zijn advertenties voor afslankpillen en dieetproducten. Ik

herinner me dat ik naar een afslankkliniek ging, want die zijn vrij populair in Korea, en ik zei: 'Hé, ik wil afvallen, ik wil een laag gewicht bereiken', terwijl ik op dat moment al een laag gewicht had en de dokter schreef me zonder enige vragen diabetespillen voor. En er zijn andere klinieken waar de dieetpillen die je van artsen krijgt zo sterk zijn dat je er echt ziek van kunt worden en zelfs kunt flauwvallen en in het ziekenhuis kunt belanden door die pillen. (Alex)

Deze schoonheidsidealen en gedragingen, die in de K-pop-industrie worden gepromoot, kunnen eetstoornissen normaliseren, vooral omdat idolen vaak hun eetgewoonten en dieetplannen delen die extreem restrictief zijn. Dit kan fans aanzetten tot vergelijkbare ongezonde gewoonten. Bovendien wordt in Korea het fysieke uiterlijk vaak direct verbonden met sociale acceptatie en succes, wat ook geldt voor K-pop-idolen. Dit kan leiden tot een verhoogde druk bij fans om aan deze standaarden te voldoen, wat eetstoornissen kan verergeren.

Sociale media spelen een cruciale rol bij de verspreiding van deze schoonheidsidealen, waarbij foto's, video's en commentaren van en over K-pop-idolen gemakkelijk toegankelijk zijn voor een wereldwijd publiek. Dit vergroot de impact van deze normen en vergroot het risico op eetstoornissen onder kwetsbare groepen. De invloed van K-pop is dus duidelijk aanwezig in de ontwikkeling en het voortbestaan van eetstoornissen. De strikte schoonheidsidealen en gedragingen die in de K-pop-industrie worden gepromoot, hebben een aanzienlijke impact op het zelfbeeld en het eetgedrag van fans wereldwijd. De ervaringen van Alex laten zien hoe deze invloed zich manifesteert in hun eigen leven en onderstrepen hoe de combinatie van culturele normen en sociale media deze problematiek verergert.

7. Duurzaam herstel: veilige omgeving en aandacht voor mentaal herstel

Dit thema benadrukt het belang van een holistische benadering van herstel, waarin zowel fysieke als mentale aspecten worden aangepakt. Het legt de nadruk op het creëren van een veilige en ondersteunende omgeving om terugval te voorkomen en duurzaam herstel mogelijk te maken.

Een veilige omgeving is cruciaal voor het herstel van een eetstoornis. Het omvat emotionele ondersteuning, begrip en een niet-veroordelende benadering. Deze elementen helpen om de mentale barrières te overwinnen die herstel in de weg staan. Zowel de omgeving als de mensen om iemand heen moeten worden voorbereid om herstel te ondersteunen zonder druk uit te oefenen.

Ik denk dat je eerst een veilige omgeving voor hen moet creëren. (...) Ik denk dat je eerst met de ouders, vrienden en familie moet praten en hen voorbereiden om een veilige omgeving te bieden. Je kunt niet zomaar de controle overnemen van wat ze om zich heen hebben, (...) ze moeten zelf ook controle behouden, maar je kunt wel kleine dingen toevoegen en met hen praten over herstel en hoe goed het hen kan beïnvloeden. (...) Zodra je hun mindset hebt voorbereid met hun, hoe zal ik het zeggen, met hun deelname, kun je beginnen met het voedingsgedeelte. Het moet dus stapsgewijs gaan. De eerste fase moet zijn om de omgeving klaar te maken, de tweede fase is om de persoon mentaal voor te bereiden, en de derde fase is hen te ondersteunen en aan te moedigen om wat meer te eten. (Aylin)

Dit citaat benadrukt het belang van een gefaseerde aanpak waarbij eerst de omgeving en het mentale welzijn worden aangepakt voordat het fysieke herstel begint.

Mensen met een eetstoornis moeten zich veilig voelen om hun ervaringen te delen zonder angst voor oordeel of dwang. Emotionele veiligheid helpt hen om open te zijn over hun strijd en om uiteindelijk zelf de keuze te maken om te herstellen. "Mensen moeten zelf beter willen worden." (Robin) Het is belangrijk dat mensen zich emotioneel veilig voelen om de noodzaak van herstel te erkennen en zelf de keuze te maken om stappen te zetten in die richting.

Een veilige omgeving betekent ook dat mensen om de persoon met een eetstoornis heen educatie en begrip nodig hebben over hoe ze kunnen ondersteunen zonder dwang of ongepaste opmerkingen. Dit kan helpen om het herstelproces te vergemakkelijken en terugval te voorkomen. Een succesvolle herstelomgeving kan leiden tot significante verbeteringen in het welzijn en de kwaliteit van leven van iemand met een eetstoornis. Het vermindert stress en biedt ruimte voor persoonlijke groei en genezing. Het creëren van een veilige, begripvolle en niet-veroordelende omgeving is dus essentieel voor het herstel van een eetstoornis.

Na het creëren van een veilige omgeving, wordt het belang van mentaal herstel duidelijk. In huidige eetstoornisbehandelingen ligt de nadruk die wordt gelegd op fysieke indicatoren zoals BMI en calorie-inname in plaats van het mentale welzijn bij de behandeling van eetstoornissen. Deze focus kan vaak leiden tot terugval, omdat de onderliggende mentale problemen niet worden aangepakt, zelfs als iemand fysiek 'hersteld' lijkt te zijn.

Een veelvoorkomend probleem in eetstoornisbehandelingen is dat de focus vaak ligt op het herstellen van het gewicht en het reguleren van calorie-inname, zonder voldoende aandacht te besteden aan de mentale problemen die ten grondslag liggen aan de stoornis. Dit kan leiden tot een schijnherstel, waarbij de persoon fysiek gezond lijkt, maar mentaal nog steeds worstelt, wat uiteindelijk kan leiden tot terugval.

Ik voel nu dat het bij de klinieken en psychologen allemaal om cijfers gaat. Ja, het gaat echt om: 'Kunnen we je zover krijgen dat je een normale hoeveelheid eet en een gezond gewicht hebt?' (...) Maar ik denk dat ze het mentale aspect gewoon negeren, want ik denk dat het percentage van patiënten met eetstoornissen die daadwerkelijk ondergewicht hebben, erg laag is. (...) Maar ja, er is een groot gebrek aan compassie. Het is net alsof, als je patiënten een gezond gewicht hebben, hoef je ze fysiek niet te behandelen, je moet ze mentaal helpen. Want ongeacht hun gewicht, als je ze mentaal niet hebt geholpen, gaan ze gewoon terug naar hun oude gewoonten zodra ze uit de behandeling komen. Het is alsof ze weer helemaal opnieuw beginnen, en dat is klote. Maar ja, het is gewoon moeilijk. En het voelt bijna alsof het ze niet uitmaakt of je mentaal beter wordt of niet. (...) Dan ga je gewoon door met wat je eerder deed en moet je weer terug, en dat is gewoon een cyclus. (Robin)

De focus op fysieke herstelindicatoren geeft individuen met een eetstoornis het gevoel dat hun mentale strijd wordt genegeerd. Dit kan leiden tot een gevoel van schijnherstel en de internalisatie van het idee

dat hun mentale gezondheid niet belangrijk is (OV2). De nadruk op fysieke genezing kan leiden tot een vicieuze cirkel van terugval, omdat de mentale aspecten van de stoornis niet worden aangepakt. Er is geen duurzame oplossing als de onderliggende mentale problemen blijven bestaan.

Een vriendin zit momenteel in een herval. Ze was anderhalf jaar in de psychiatrische afdeling en toen ze eruit kwam, had ze nieuwe motivatie. Ze zei: 'Ik ben nu hersteld, nu ga ik leven.' Maar toen ze buiten kwam, voelde ze zich eigenlijk als een vis op het droge. Ze dacht: 'Eigenlijk is er niets echt veranderd.' Dus herviel ze omdat er niets echt veranderd was. Ze had een gezond gewicht bereikt en ze kreeg de medicatie die ze nodig had, maar in haar innerlijke wereld was er eigenlijk niets veranderd. Het was gewoon troostend om terug te vallen op een copingmechanisme dat ze kende. (Alex)

Voor een duurzaam herstel is het essentieel dat de behandeling zich niet alleen richt op het fysieke aspect, maar ook op mentale en emotionele ondersteuning. Een veilige omgeving en goede psychologische begeleiding zijn cruciaal om terugval te voorkomen en een gezond leven op lange termijn mogelijk te maken. Het creëren van een holistische benadering van herstel, met de nadruk op zowel fysieke als mentale aspecten, kan bijdragen aan het verminderen van stigma door het bevorderen van een meer begripvolle en niet-oordelende kijk op mensen met eetstoornissen (OV4).

Resultaten

OV1: Hoe ervaren leden van online eetstoornisgemeenschappen het publieke stigma rond eetstoornissen?

Leden van online eetstoornisgemeenschappen ervaren het publieke stigma op verschillende manieren, waarbij misrepresentatie en stereotypen een prominente rol spelen. Het publieke stigma wordt vaak gevoeld door de media en het onderwijssysteem, die een beperkt en eenzijdig beeld van eetstoornissen geven. Hierbij worden vaak alleen extreme gevallen, zoals ernstige anorexia of boulimia, afgebeeld. Deze misrepresentatie leidt tot een gevoel van invalidatie bij mensen wiens ervaringen niet overeenkomen met deze stereotypen.

Daarnaast voelen veel mensen met eetstoornissen zich niet serieus genomen vanwege deze beperkte representatie. Dit gevoel van invalidatie komt vaak naar voren in zowel persoonlijke relaties alsook in onderwijsinstellingen en mediavoorstellingen, waar de complexiteit van eetstoornissen vaak over het hoofd wordt gezien.

Bovendien bestaan er veel misvattingen over de motivatie en het gedrag van mensen met eetstoornissen. Publiek stigma komt tot uiting in de aanname dat deze individuen puur worden gedreven door ijdelheid of maatschappelijke druk. Dit perspectief negeert echter de complexe psychologische achtergronden die vaak ten grondslag liggen aan eetstoornissen, zoals trauma of een diepgewortelde

behoefte aan controle. Deze factoren worden zelden erkend in de publieke perceptie, waardoor het stigma rond eetstoornissen blijft voortbestaan en het begrip voor de mensen die hiermee worstelen beperkt blijft.

OV2: Hoe internaliseren mensen met eetstoornissen dit stigma en passen zij negatieve opvattingen op zichzelf toe?

Internalisatie van stigma gebeurt op verschillende belangrijke manieren, waarbij zelftwijfel en schuldgevoel een prominente rol spelen. De angst voor oordeel en de internalisatie van het idee dat ze als "slecht" of "onwaardig" worden gezien door anderen, leidt vaak tot aanzienlijke sociale terugtrekking en isolatie. Deze sociale isolatie wordt nog eens versterkt door de schuldgevoelens die mensen ervaren over de zorgen die hun stoornis veroorzaakt bij hun dierbaren. Deze schuldgevoelens zorgen ervoor dat mensen zich verder terugtrekken, waardoor het stigma nog dieper wordt verankerd in hun beleving.

OV3: Welke rol spelen online eetstoornisgemeenschappen in het leven van hun leden, en beïnvloeden deze gemeenschappen het stigma?

Online gemeenschappen vervullen zowel ondersteunende als schadelijke rollen in het leven van hun leden. Aan de ondersteunende kant bieden deze gemeenschappen een gevoel van begrip en verbondenheid dat veel individuen niet in hun offline leven vinden. Ze stellen leden in staat om in contact te komen met anderen die vergelijkbare ervaringen delen, wat helpt om gevoelens van isolatie te verminderen. Daarnaast leggen veel leden binnen deze gemeenschappen de nadruk op het belang van herstel. Ze bieden advies over schadebeperking, zoals het aanmoedigen van een hogere calorie-inname of het zoeken naar medische hulp, wat helpt om de schadelijke effecten van de eetstoornis tegen te gaan. Deze gemeenschappen bieden ook praktisch advies voor het omgaan met de stoornis en emotionele steun, vooral tijdens crisismomenten zoals na eetbuien of terugval.

Aan de andere kant kunnen online gemeenschappen ook schadelijke invloeden hebben. In sommige delen van deze gemeenschappen wordt schadelijke competitiviteit bevorderd, waarbij individuen worden aangemoedigd om meer gewicht te verliezen of extremere gedragingen te vertonen, wat de stoornis verergert. Daarnaast is er de blootstelling aan pro-anorexia (pro-ana) inhoud. Ondanks de over het algemeen ondersteunende omgeving, zijn er delen van gemeenschappen die gevaarlijke gedragingen en attitudes promoten, zoals pro-anorexia, wat de toestand van leden kan verslechteren.

OV4: Hoe kan het publieke stigma rond eetstoornissen worden verlaagd?

Het verminderen van publiek stigma rond eetstoornissen kan op verschillende manieren worden benaderd. Ten eerste is het van groot belang dat media en onderwijs een genuanceerder en completer beeld van eetstoornissen presenteren. Dit beeld moet verschillende manifestaties omvatten,

naast de vaak getoonde extreme gevallen van anorexia of boulimia. Door diverse lichamen en ervaringen te tonen, kunnen meer mensen zich erkend en gevalideerd voelen in hun strijd, wat kan bijdragen aan een beter begrip van de realiteit van eetstoornissen.

Daarnaast zijn onderwijsvormingen noodzakelijk. Schoolprogramma's zouden verder moeten gaan dan simplistische presentaties van eetstoornissen en ook aandacht moeten besteden aan de psychologische en emotionele aspecten, comorbiditeiten, en de verschillende manieren waarop deze stoornissen zich kunnen manifesteren. Dit kan helpen om een breder begrip te ontwikkelen bij jongeren en volwassenen, waardoor het stigma rond eetstoornissen wordt verminderd.

Een andere belangrijke benadering is het bevorderen van empathie en compassie in zowel het publieke discours als de klinische behandeling. Er zou meer focus moeten zijn op de emotionele en mentale gezondheidsaspecten van eetstoornissen, in plaats van alleen te kijken naar de fysieke symptomen. Empathische benaderingen die de ervaringen van individuen erkennen en valideren, kunnen helpen om de cyclus van stigma te doorbreken en een meer ondersteunende omgeving te creëren voor degenen die worstelen met een eetstoornis.

Ten slotte kunnen online gemeenschappen een krachtige rol spelen in het verminderen van stigma. Door pro-herstel houdingen aan te moedigen binnen deze gemeenschappen en deze platforms te gebruiken om correcte en nuttige informatie te verspreiden, kunnen ze een belangrijke bijdrage leveren aan het verminderen van stigma.

Discussie

Deze studie had als doel om te onderzoeken hoe zelfstigma zich manifesteert binnen online eetstoornisgemeenschappen, met een specifieke focus op Twitter (#edtw). De onderzoeksvragen richtten zich op de percepties van publiek stigma, de internalisatie van stigma, en de rol die online gemeenschappen spelen in het leven van hun leden. De gebruikte methode was een kwalitatieve fenomenologische benadering, waarbij diepgaande interviews werden gehouden met 21 leden van online eetstoornisgemeenschappen.

De resultaten van de studie tonen aan dat leden van online eetstoornisgemeenschappen zich sterk bewust zijn van het publieke stigma rondom eetstoornissen. Dit is consistent met eerdere bevindingen die aangeven dat publiek stigma een belangrijke rol speelt in hoe individuen met eetstoornissen zichzelf zien en zich gedragen (O'Connor, 2021). De interviews onthulden dat dit publieke stigma niet alleen afkomstig is van de bredere samenleving, maar ook kan worden versterkt door misleidende of stereotype representaties in de media en educatieve omgevingen. Dit leidt tot een perceptie dat hun problemen minder geldig zijn, wat het interne stigma kan versterken en een negatieve invloed kan hebben op het herstel (O'Connor, 2021). Veel deelnemers gaven aan dat ze zichzelf

bekritiseren en twijfelen aan de ernst van hun eigen situatie, vooral als ze niet voldoen aan de stereotype beelden die in de samenleving worden gepresenteerd.

De studie heeft duidelijk gemaakt dat online eetstoornisgemeenschappen een belangrijke, maar complexe rol spelen in het leven van hun leden. Aan de ene kant bieden deze gemeenschappen een bron van steun, erkenning, en verbondenheid die veel leden elders niet vinden. Aan de andere kant kunnen deze gemeenschappen ook de internalisatie van negatieve stereotypes en zelfstigma versterken. Dit wordt vooral zichtbaar wanneer de interacties binnen de gemeenschap niet gericht zijn op herstel, maar op het delen van ervaringen die negatieve opvattingen over eetstoornissen bevestigen. De duale rol van deze gemeenschappen maakt duidelijk dat ze zowel een ondersteunende als een potentieel schadelijke invloed kunnen hebben op het stigma rondom eetstoornissen.

De bevindingen van dit onderzoek suggereren dat het publiek stigma rond eetstoornissen kan worden verminderd door een meer genuanceerde en inclusieve benadering in de representatie van eetstoornissen in de media en educatieve programma's. Het is belangrijk om stereotype beelden te doorbreken en een breder scala aan ervaringen te laten zien, wat kan helpen om de diversiteit en complexiteit van eetstoornissen beter te begrijpen. Bovendien kan het bevorderen van positieve interacties binnen online gemeenschappen bijdragen aan het verminderen van zowel publiek stigma als zelfstigma. Dit onderzoek biedt nieuw inzicht in de complexe relatie tussen publiek stigma en zelfstigma binnen online eetstoornisgemeenschappen. Hoewel er al eerder studies zijn uitgevoerd over publiek stigma rond eetstoornissen, biedt deze studie een dieper inzicht in hoe deze vorm van stigma wordt ervaren door leden van specifieke online gemeenschappen.

Daarnaast maakt dit onderzoek duidelijk dat de interactie tussen stigma en online gemeenschappen complex en gelaagd is, wat bijdraagt aan een meer omvattend begrip van de rol van digitale omgevingen in het leven van mensen met eetstoornissen. Door te focussen op de ervaringen van leden van een specifieke online gemeenschap (Twitter met de hashtag #edtw), draagt deze studie bij aan de literatuur door inzicht te bieden in een relatief onderbelichte subgroep. Dit onderzoek erkent het belang van online subculturen in het hedendaagse sociale landschap. Deze studie biedt diepere inzichten in hoe publiek stigma wordt ervaren en geïnternaliseerd door leden van online eetstoornisgemeenschappen, en hoe deze gemeenschappen zowel een ondersteunende als een belemmerende rol kunnen spelen in het stigma-reductieproces.

Beperkingen van deze studie zijn de beperkte generaliseerbaarheid door de focus op leden van online gemeenschappen, en de mogelijkheid van zelfselectiebias. Deelname aan de studie vrijwillig, waardoor alleen individuen die geïnteresseerd zijn in het delen van hun ervaringen hebben deelgenomen. Een andere beperking van deze studie is de afhankelijkheid van – zowel professioneel gestelde diagnoses alsook - zelfgerapporteerde diagnoses, die niet altijd door een arts of therapeut zijn bevestigd. Mensen die zelf aangeven dat ze een eetstoornis hebben, kunnen verschillen van degenen met een officiële diagnose, wat invloed kan hebben op hun zelfbeeld en hun kijk op hun eetstoornis. Het is ook belangrijk op te merken dat enkel leden die pro-herstel ondersteunen, hebben deelgenomen aan het onderzoek. Dit

betekent dat de resultaten kunnen verschillen van die van een onderzoek waarin ook aanhangers van pro-ana-gemeenschappen zouden zijn opgenomen, aangezien hun ervaringen en percepties mogelijk significant afwijken.

Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op longitudinale studies om de ontwikkeling van stigma en zelfstigma door de tijd heen te volgen, vooral tijdens verschillende fasen van het herstelproces. Bovendien zouden interventies kunnen worden ontwikkeld om positieve interacties binnen online gemeenschappen te bevorderen en negatieve effecten te minimaliseren.

Conclusie

Deze thesis heeft een bijdrage geleverd aan het verdiepen van ons begrip van de rol die online gemeenschappen spelen in het leven van mensen met eetstoornissen. Het onderzoek heeft aangetoond dat deze gemeenschappen zowel positieve als negatieve invloeden kunnen hebben op hun leden, wat benadrukt dat het essentieel is om deze aspecten in overweging te nemen bij het ontwikkelen van effectieve ondersteuningsstrategieën. Het uiteindelijke doel was om inzicht te verkrijgen in hoe online gemeenschappen kunnen bijdragen aan het verminderen of verergeren van zelfstigma, en daarmee het welzijn van hun leden kunnen beïnvloeden.

De bevindingen van deze studie ondersteunen de complexe wisselwerking tussen publiek stigma, de internalisatie van negatieve opvattingen, en de rol van online gemeenschappen in het verlichten of versterken van deze effecten. Het verbreden van het publieke begrip en het bieden van meer empathische en nauwkeurige voorstellingen kunnen bijdragen aan het verminderen van stigma en het creëren van meer ondersteunende omgevingen voor mensen die met eetstoornissen leven.

Door deze onderzoeksvragen te beantwoorden, biedt deze studie een uitgebreid en diepgaand inzicht in de dynamiek van stigma en zelfstigma bij eetstoornissen, evenals de invloed van online gemeenschappen op deze processen. Deze inzichten vormen een belangrijke basis voor het ontwikkelen van effectievere ondersteuningsstrategieën en interventies, zowel online als offline, die gericht zijn op het verminderen van stigma en het bevorderen van herstel en welzijn onder mensen met eetstoornissen.

Door te streven naar een samenleving die eetstoornissen beter begrijpt en empathischer benadert, kan een toekomst worden gecreëerd waarin stigma plaatsmaakt voor steun.

Bibliografie

- Austin, A., Flynn, M., Richards, K., Hodsoll, J., Duarte, T. A., Robinson, P., & Schmidt, U. (2020). Duration of untreated eating disorder and relationship to outcomes: A systematic review of the literature. *European Eating Disorders Review*, 29(3), 329-345. <https://doi.org/10.1002/erv.2822>
- Bartlett, P. (2017). Stigma, human rights and the UN convention on the rights of persons with disabilities. In W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Eds.), *The stigma of mental illness - End of the story?* (pp. 209-226). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_11
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders: Studies in the sociology of deviance*. Free Press.
- Birt, L., Scott, S., Cavers, D., Campbell, C., & Walter, F. (2016). Member Checking. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1802-1811.
- Boyd, d. (2008). Why youth (heart) social network sites: The role of networked publics in teenage social life. In *MacArthur Foundation Series on Digital Learning – Youth, Identity, and Digital Media* (pp. 119-142).
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Chang, P. F., & Bazarova, N. N. (2016). Managing stigma: Disclosure-response communication patterns in pro-anorexic websites. *Health Communication*, 31(2), 217-229. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.948267>
- Chang, P. F., & Bazarova, N. N. (2016). Self-disclosure in online support groups. *Computers in Human Behavior*, 65, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2016.08.006>
- Corrigan, P. W. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5(2), 201-222. [https://doi.org/10.1016/S1077-7229\(98\)80006-0](https://doi.org/10.1016/S1077-7229(98)80006-0)
- Corrigan, P. W. (2000). Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 7(1), 48-67. <https://doi.org/10.1093/clipsy/7.1.48>
- Corrigan, P. W. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59(7), 614-625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35-53. <https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16-20. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/>
- Corrigan, P. W., River, L. P., Lundin, R. K., Penn, D. L., Uphoff Wasowski, K., Campion, J., Mathisen, J., Gagnon, C., Bergman, M., & Kubiak, M. A. (2001). Three strategies for changing attributions about severe mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 27(2), 187-195. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006865>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). Sage Publications.
- Dimitropoulos, G., Freeman, V. E., Bellai, K., & Blalock, M. J. (2015). The role of stigma in recovery from eating disorders: A review of existing literature. *Eating Disorders*, 23(2), 123-138. <https://doi.org/10.1080/10640266.2015.1007427>
- Dimitropoulos, G., Freeman, V. E., Muskat, S., Domingo, A., & McCallum, L. (2016). “You don’t have anorexia, you just want to look like a celebrity”: Perceived stigma in individuals with anorexia nervosa. *Journal of Mental Health*, 25(1), 47-54. <https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1101422>

- Doley, J. R., Hart, L. M., Stukas, A. A., Petrovic, K., Bouguettaya, A., & Paxton, S. J. (2017). Interventions to reduce the stigma of eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 50, 210-230. <https://doi.org/10.1002/eat.22691>
- Everymind. (2021). *Guidelines on reporting and portrayal of eating disorders: A Mindframe resource for communicators*. Newcastle, Australia.
- Ferreday, D. (2003). Unspeakable bodies: Erasure, embodiment and the pro-ana community. *International Journal of Cultural Studies*, 6(3), 277-295. <https://doi.org/10.1177/13678779030063003>
- Finzen, A. (2017). Stigma and stigmatization within and beyond psychiatry. In W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Eds.), *The stigma of mental illness - End of the story?* (pp. 31-43). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_3
- Foran, A.-M., O'Donnell, A. T., & Muldoon, O. T. (2020). Stigma of eating disorders and recovery-related outcomes: A systematic review. *European Eating Disorders Review*, 28, 385-397. <https://doi.org/10.1002/erv.2736>
- Foran, H. (2020). The relationship between stigma and duration of untreated psychosis. *Schizophrenia Bulletin*. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbaa006>
- Foran, H. M., & O'Leary, K. D. (2020). Stigma and eating disorders. *Journal of Mental Health*, 29(4), 360-368. <https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1677878>
- Foran, J., O'Connor, K., & Griffiths, R. (2020). Public stigma and eating disorders: A systematic review. *Journal of Eating Disorders*, 8(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00314-0>
- Gaebel, W., Rössler, W., & Sartorius, N. (2017). Conclusion and recommendations for future action. In W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Eds.), *The stigma of mental illness - End of the story?* (pp. 641-650). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_31
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.
- Griffiths, K. M., Christensen, H., Jorm, A. F., Evans, K., & Groves, C. (2018). Effect of web-based depression literacy and cognitive-behavioural therapy interventions on stigmatising attitudes to depression. *British Journal of Psychiatry*, 193(5), 409-415. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.044107>
- Griffiths, S., Mitchison, D., Murray, S. B., Mond, J. M., & Bastian, B. B. (2018). How might eating disorders stigmatization worsen eating disorders symptom severity? Evaluation of a stigma internalization model. *International Journal of Eating Disorders*, 51(8), 1010-1014. <https://doi.org/10.1002/eat.22914>
- Griffiths, S., Mond, J. M., Murray, S. B., & Touyz, S. (2018). Stigma resistance in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 51(4), 287-292. <https://doi.org/10.1002/eat.22846>
- Griffiths, S., Mond, J. M., Murray, S. B., & Touyz, S. (2018). The prevalence and adverse associations of stigmatization in people with eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 51(3), 237-247. <https://doi.org/10.1002/eat.22829>
- Haas, S. M., Irr, M. E., Jennings, N. A., & Wagner, L. M. (2011). Communicating thin: A grounded model of online negative enabling support groups in the pro-anorexia movement. *New Media & Society*, 13(1), 40-57. <https://doi.org/10.1177/1461444810363910>
- Heinz, A. (2017). Illness models and stigma. In W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Eds.), *The stigma of mental illness - End of the story?* (pp. 485-499). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_25

- Henderson, C. (2017). Disorder-specific differences. In W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Eds.), *The stigma of mental illness - End of the story?* (pp. 83-110). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_6
- Janse van Rensburg, M. G. (2021). Transformative eating disorder research: qualitative research considerations. *Journal of Eating Disorders*, 9(72). <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00425-y>
- Journal of Eating Disorders*. (2020). Improving motivation and treatment uptake behaviors of patients with eating disorders using patient narrative videos: Study protocol of a pilot randomized controlled trial. *Journal of Eating Disorders*. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00311-3>
- Kambanis, P. E. (2016). Exploring the stigmatization of anorexia: A focus on the structural, interpersonal, and individual levels of stigma (Student Works No. 11). <https://commons.clarku.edu/studentworks/11>
- Krupchanka, D., & Thornicroft, G. (2017). Discrimination and stigma. In W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Eds.), *The stigma of mental illness - End of the story?* (pp. 123-140). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_10
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Link, B. G., & Stuart, H. (2017). On revisiting some origins of the stigma concept as it applies to mental illnesses. In W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Eds.), *The stigma of mental illness - End of the story?* (pp. 3-27). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_1
- Meisenbach, R. J. (2010). Stigma management communication: A theory and agenda for applied research on how individuals manage moments of stigmatized identity. *Journal of Applied Communication Research*, 38(3), 268-292. <https://doi.org/10.1080/00909882.2010.490841>
- Mincey, K. A., & Hunnicutt Hollenbaugh, K. M. (2022). Exploring the experiences of people who engage with pro-eating disorder online media: A qualitative inquiry. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 44, 660-679. <https://doi.org/10.1007/s10447-022-09477-w>
- Mond, J. M. (2013). Public perceptions of eating disorders: A systematic review. *Journal of Mental Health*, 22(4), 282-290. <https://doi.org/10.3109/09638237.2012.734651>
- Morgan, A. J., Wright, J., & Reavley, N. J. (2021). Review of Australian initiatives to reduce stigma towards people with complex mental illness: What exists and what works? *International Journal of Mental Health Systems*, 15(10). <https://doi.org/10.1186/s13033-020-00429-1>
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Sage Publications.
- Nawaz, F. A., et al. (2024). Break the mental health stigma: Eating disorders. *Frontiers in Psychiatry*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1176902>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1-13. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- O'Connor, C., McNamara, N., O'Hara, L., McNicholas, M., & McNicholas, F. (2021). How do people with eating disorders experience the stigma associated with their condition? A mixed-methods systematic review. *Journal of Mental Health*, 30(4), 454-469. <https://doi.org/10.1080/09638237.2021.1904286>
- O'Connor, K., & Foran, J. (2021). Misconceptions and stigma about eating disorders: The role of public attitudes. *Journal of Mental Health*, 30(3), 310-317. <https://doi.org/10.1080/09638237.2021.1914861>

O'Connor, P. J. (2021). The internalization of stigma. *Psychiatric Quarterly*, 92(1), 89-98. <https://doi.org/10.1007/s11126-020-09739-5>

Rubenstein, D. (2009). *Digital subcultures: Media, culture and society in a global context*. Palgrave Macmillan.

Rubenstein, L. S. (2009). The role of online communities. *Social Science & Medicine*, 69(12), 1827-1834. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.09.003>

Rüsch, N., & Xu, Z. (2017). Strategies to reduce mental illness stigma. In W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Eds.), *The stigma of mental illness - End of the story?* (pp. 451-468). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_24

Rüsch, N., Angermeyer, M. C., & Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20(8), 529-539. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.04.004>

Sartorius, N. (2007). Stigma and mental health. *The Lancet*, 370(9590), 810-811. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61245-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61245-8)

Scharp, K. M., & Sanders, M. L. (2019). What is a theme? Teaching thematic analysis in qualitative communication research methods. *Communication Teacher*, 33(2), 117-121. <https://doi.org/10.1080/17404622.2018.1536794>

Shahwan, S., Goh, C. M. J., Tan, G. T. H., Ong, W. J., Chong, S. A., & Subramaniam, M. (2022). Strategies to reduce mental illness stigma: Perspectives of people with lived experience and caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1632. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031632>

Sheehan, L., Nieweglowski, K., & Corrigan, P. W. (2017). Structures and types of stigma. In W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Eds.), *The stigma of mental illness - End of the story?* Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_7

Sheens, E., Rhodes, P., & Dawson, L. (2016). Encountering anorexia: Challenging stigma with recovery stories. *Advances in Eating Disorders*, 4(3), 315-322. <https://doi.org/10.1080/21662630.2016.1189350>

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method, and research*. Sage Publications.

Stewart, J. (2006). The impact of stigma on the mental health of people with anorexia nervosa. *Clinical Psychology Review*, 26(5), 601-616. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.01.007>

Stewart, R. E., & Chambless, D. L. (2006). The role of stigma in treating mental disorders. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13(2), 156-168. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2006.00019.x>

Tajfel, H., & Turner, J. C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In W. G. Austin & S. Worchel (Eds.), *The social psychology of intergroup relations* (pp. 33-47). Chicago, IL: Nelson-Hall.

Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 416-423. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.54.4.416>

Turkle, S. (1995). *Life on the screen: Identity in the age of the Internet*. New York, NY: Simon & Schuster.

Van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Left Coast Press.

Walther, J. B., & Boyd, S. (2002). Attraction to computer-mediated social support. In C. A. Lin & D. Atkin (Eds.), *Communication technology and society* (pp. 153-188). Hampton Press.

Wright, K. B., Rains, S. A., & Banas, J. A. (2010). Weak-tie support network preference and perceived life stress among participants in health-related, computer-mediated support groups. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 15(4), 606-624. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2010.01512.x>

Yeshua-Katz, D. (2015). Online support groups for eating disorders: A qualitative study. *New Media & Society*, 17(4), 501-518. <https://doi.org/10.1177/1461444813504262>

Yeshua-Katz, D. (2015). Stigma management in online communities: The case of anorexia nervosa. *New Media & Society*, 17(1), 50-67. <https://doi.org/10.1177/1461444813504262>

Bijlagen

Bijlage 1: Uitnodigingsbericht

Hi,

My name is Artemis, and I am currently conducting research on the stigma surrounding eating disorders, particularly within the online eating disorder community.

I am looking for members of edtwt who living with an eating disorder and are interested in having a conversation with me to share their experiences and thoughts on eating disorders and the stigma that surrounds them.

Participation would be completely anonymous and you can choose to withdraw from the study at any time without any consequences.

Please note: participation is limited to individuals over the age of 18 who are not currently hospitalized. If you meet these criteria and would like to learn more about the study or are considering participating, please feel free to contact me for further details.

Warm regards and stay safe,
Artemis

Bijlage 2: *Informed consent* formulier Google Forms

Informed Consent Form

Title of the Research:

Exploring stigma within online eating disorder communities

Researcher:

Artemis Devaux

artemis.devaux@student.kuleuven.be

Purpose of the Research:

This research aims to gain a comprehensive understanding of the various aspects of the stigmatization associated with eating disorders. Additionally, this research seeks to understand the role of the online environment in either reinforcing or alleviating stigma. The findings from this research may contribute to the development of better support systems and interventions that address the unique challenges faced by individuals with eating disorders, particularly within the context of online communities.

Procedure:

As a participant in this research, you will be asked to participate in an online interview (video or audio) lasting approximately 60 minutes. At the beginning of the interview a brief overview of the interview process will be provided. The participant will be reassured about confidentiality and the right to withdraw at any time. Verbal consent to record the interview for accuracy will be obtained.

During the interview, we will talk about:

- Personal experience with eating disorders
- Feelings of alienation
- Social withdrawal
- Perception of public stigma
- Stereotype reinforcement
- Experience of discrimination
- Resistance to stigma
- Role of social media and the online eating disorder community
- Future perspective & debriefing

Participants will have the opportunity to add any additional thoughts or reflections. At the end of the interview, a debriefing session will be held where participants can discuss their feelings about the interview. The interview recordings will be transcribed verbatim. All data will be anonymized to protect the participant's identity.

Risks:

- emotional distress: Discussing personal experiences with eating disorders and self-stigma can evoke strong emotions, including sadness, anxiety, or distress. Participants may feel overwhelmed by revisiting painful memories or discussing sensitive topics.
- unnecessary triggers: Questions related to discrimination, social withdrawal, and negative stereotypes may inadvertently trigger feelings of shame, guilt, or self-criticism.

The participant is free to terminate the interview at any point or decide not to respond to specific questions if they feel uncomfortable. Additionally, participants should not currently be receiving hospital care due to these potential risks.

Benefits:

Having an in-depth understanding of the stigmatization associated with eating disorders is essential for developing effective prevention and intervention strategies. This research seeks to contribute to enriching existing knowledge about the complexities of eating disorders and the role of online platforms in shaping individual experiences. By addressing the limited scientific attention to stigma within online eating disorder communities, this research hopes to contribute to a better understanding of the psychological and social challenges faced by members of these communities.

Voluntariness:

Your participation in this research is entirely voluntary. You may choose not to participate or to stop participating at any time without any consequences.

Confidentiality:

All information collected during the research will be treated confidentially. Personal information of participants will be anonymized. Your identity will not be disclosed in any publication or presentation of the research results. The data will be stored securely and will only be accessible to the researcher.

Please read the following statement and check the box to confirm your agreement:

I confirm that I am 18 years of age or older.

Please read the following statement and check the box to confirm your agreement:

I confirm that I am not currently receiving hospital care.

Informed Consent Declaration:

I understand that my participation in this research is voluntary and that I can decide to stop participating at any time without any consequences. I understand that my responses will be treated confidentially and that I will remain anonymous. I have read and understood the objectives, procedures, risks, and benefits of this research and I voluntarily agree to participate.

Bijlage 3: Interviewtranscriptie (telefonisch interview)

Speaker B

[00:01 - 00:11] So first

[00:11 - 00:16] of all, can you just tell me a bit about, like, draw me a picture of your life? I mean,

Speaker A

[00:16 - 00:28] I read that you're 21, so are you still at school, or are you working, are you living at home stuff like that yeah I live with my dad and my

[00:28 - 00:52] little brother I go to work Monday through Friday but I work part-time I do on summer vacation right now. But yeah, that's pretty much me right there. And then I just

[00:52 - 01:08] fill my time with whatever I want. It's summer vacation. So my life is not super busy right do you do for work? I work as a registered behavioral technician, so I

[01:08 - 01:15] work with autistic kids. I work with them on their behaviors and socialization and

Speaker B

[01:15 - 01:28] things like that. Okay, that's pretty cool. So is your study in the same direction like what what are you going to study it's engineering

Speaker A

[01:28 - 01:38] um i'm in stem uh but i got into this field last year in january because it paid better and i

[01:38 - 01:46] really wanted to work with kids so that's why i got into the field and then I just kind of like worked my way up to getting registered

[01:46 - 01:55] um yeah so that's how I got into the field okay cool and your brother how old is he

[01:55 - 02:20] he's 17 okay younger brother so you're the oldest I am like the middle child-ish and the only girl. I have three brothers, but I have two older ones, and they're both, I'm pretty sure they're both in their 30s, or one of them is reaching his 30s, but they're a little older than me.

Speaker B

[02:21 - 02:23] And they don't live at home with you anymore?

Speaker A

[02:23 - 02:32] And they don't live at home with you anymore? No. My older brother, I think he's like 29. He's reaching 30.

[02:34 - 02:45] He lives with my mom right now. And then the eldest brother, he's in the Bay Area right now, living with my cousins and aunties.

Speaker B

[02:49 - 02:57] Okay. now living with my cousins and aunties okay okay well can you tell me about your experience with eating disorders if you have any if you ever were clinically

[02:57 - 03:03] diagnosed with anything what your situation looks like now how it started

Speaker A

[03:03 - 03:08] out stuff like that I've never been officially diagnosed because

[03:08 - 03:16] um i've never gotten anyone just because of how i look i feel like uh no one would take me

[03:16 - 03:31] seriously so i guess in my head i have it all started when i was i mean ever since i was a

[03:31 - 03:38] little girl because i had i've always been conscious of my body since i was little but um

[03:38 - 03:52] i think it all started when i was 13 14 um i remember the summer before freshman year of high school i like restricted my eating

[03:52 - 03:59] and i got on the treadmill for like an hour or something every day and i dropped 20 pounds and

[03:59 - 04:07] i was really happy but like i didn't know during that time i was engaging in like disordered

[04:07 - 04:16] behaviors but i didn't even know what i was doing and then um i think i joined like the online spaces

[04:16 - 04:33] when i was like 17 years old and then i kind of just like went on occasionally but I didn't engage. But then 19 years old, I think is when like, I actually

[04:33 - 04:51] started like engage. And so I would say like, ever since at right now and like how like I guess like [04:51 - 05:07] in it I am I didn't start like getting really in my like habits until like last So it's been kind of a wonky journey for me, honestly.

[05:12 - 05:31] And how would you rate the situation now? I feel kind of like grateful that I don't struggle with like bingeing or like purging or anything like that.

[05:31 - 05:43] I don't like engage in those behaviors. It's just mostly just like restricting and like just being really focused on like healthy eating and stuff.

[05:49 - 05:59] like healthy eating and stuff do you remember how you became acquainted with the online spaces no i think i may have i think it probably just came on my social media i don't think

[05:59 - 06:30] i even looked for it um i remember like looking through like those those motivational Tumblr quotes and stuff like that when I was younger, but I would look at it on Instagram or Pinterest. but um yeah so i i don't even think i i sought them out i think it just like dawned on me

[06:30 - 06:39] and then i engaged in it and then i like became aware of those spaces and then when i got older

[06:39 - 06:49] and my eating started to get worse that's when i like actually joined um the community did your parents like growing up

Speaker B

[06:49 - 06:57] between the ages of 13 and now did your parents ever start to notice your disordered eating

Speaker A

[06:57 - 07:07] no um I mean I think it's because also I don't look like I'm sick so if I change my eating they're probably gonna

[07:07 - 07:18] be like oh she's trying to be healthier or whatever which I mean they're not wrong like I am trying to be healthier but like it's also like it's just it's not just that um and I've

[07:18 - 07:32] been open with my mom before but she didn't my mom isn't the most um intelligent person about like mental illnesses so even if like i like i did

[07:32 - 07:37] start to maybe lose a lot of weight she probably wouldn't help me she'd just send me away to some

[07:37 - 07:48] like mental hospital because that's what she she thinks that you need to do like just go get help, go to a mental hospital. It's like, that's not exactly what I need, but, yeah.

[07:49 - 07:55] Did it affect your, when you, did it affect your relationship with her?

[08:11 - 08:22] right now with her um because of like just so many things but that is one of them um that she just has never really taken my mental health seriously but she also doesn't take her mental health seriously so it's like i i want to be upset but at the same time she doesn't even do it for

[08:22 - 08:33] herself so it's like if she can't do for herself she's not going to do it for other people or she's not going to know how to and you say she doesn't take your

Speaker B

[08:33 - 08:50] mental health seriously how like can you explain further how she is how the situation was and why that's one of the reasons that you're currently not in contact yeah um well i mean it

Speaker A

[08:50 - 08:56] it stemmed from something that happened a few months ago i was living with her and i was not

[08:56 - 09:10] doing well mentally because of that um but concerning my my mental health and how she is with that. I mean like ever since I was like 13 I've been

[09:10 - 09:16] struggling with like my mental health and stuff. I'm diagnosed with like some other mental disorders

[09:16 - 09:28] and it took her like four years because I got diagnosed when I was 17 when I was at the end of my ropes when I was like mom I'm gonna like I'm gonna like

[09:28 - 09:40] off myself essentially if I don't get help like I can't do this anymore and so she took me to the ER and then I got admitted to like a mental hospital and then that's when I actually got

[09:40 - 09:48] the help I needed and I kind of have a grudge against her for that because it took her those four years of my

[09:48 - 10:00] suffering like she saw how horrible I was doing and yet she didn't think that I needed professional help like she thought the most I needed was maybe like therapy but like medication and like just

[10:00 - 10:13] everything else other than therapy she was like no and she didn't want to educate herself on it she didn't want to learn about it she didn't want to do anything and so it's like she just

[10:13 - 10:32] has never really seen my mental health as something of priority do you feel comfortable what you were diagnosed with yeah um i uh was diagnosed with um clinical depression or major

[10:32 - 10:47] depressive disorder and then um general general anxiety disorder and then um ptsd but i would say that I don't struggle with depression anymore because when I was

[10:47 - 10:59] struggling with it I would have like month-long depressive episodes and ever since I got on medication I haven't experienced one of those ever since like I think the medication like

[10:59 - 11:08] affects my brain in a way where I don't experience those episodes anymore, but I do still have anxiety. I do still struggle

[11:08 - 11:15] with my PTSD, especially since moving back in with my dad. He's the one who gave me it,

[11:15 - 11:26] so it's like I'm kind of almost reliving some of my trauma living with him, uh, I was recently diagnosed with autism.

Other speaker

[11:27 - 11:28] Okay.

Speaker B

[11:30 - 11:32] How was it for you to be diagnosed with autism?

Speaker A

[11:46 - 11:54] know so it's like it's gonna save so much it's gonna do so much for me and then I got it and then I was like so what now like I thought my life was gonna change but it didn't and it just

[11:54 - 12:03] helped me like understand myself that helped me give myself more grace because I like have always

[12:03 - 12:14] felt like I'm not normal or like I'm different my whole life. And I've always wondered, like, why do people treat me like this? Why can't I do this? Why? Like, so many questions

[12:14 - 12:21] about why am I not a normal person? Well, normal, quote, unquote. And then when I got diagnosed,

[12:21 - 12:28] I was like, oh, so that's why I do this.'s why I think this way and it just explains so much

[12:28 - 12:37] about why I am the way I am did it make you feel relieved somehow very relieved yeah

Speaker B

[12:37 - 12:48] have you ever um you said you felt different in your life have you ever specifically

[12:48 - 12:52] due to disordered eating felt different than others

Speaker A

[12:52 - 13:01] yeah i mean with my eating it of course makes me feel different because i think like man i can't

[13:01 - 13:12] like eat a piece of cake without overthinking it or like trying to like estimate it in my head with every bite I take or like I can't eat a burger without feeling like

[13:12 - 13:29] people are judging me or thinking I'm fat or like like like yeah it definitely Tell me about your social life, like how, what kind of friends do you have, what kind of stuff do you do with them, stuff like that?

[13:47 - 13:55] for me, but my whole life I've always had trouble making friends. I do have my boyfriend. I would say he's my best friend. He's my go-to for everything. But I am working on trying

[13:55 - 14:08] to make friends, but I'm also just waiting for the school semester to start because I'm where i live i live in like a really like i live in the central valley so it's very much uh older

[14:08 - 14:16] people and families and stuff so all the young kids are kind of like in their houses i don't

[14:16 - 14:27] really see a lot of kids my age around here so that's what also makes it hard to make friends um and then the girls that i was friends with in high school are like totally

[14:27 - 14:32] different from like who i am now like we're totally different people i don't know if we'd

[14:32 - 14:41] click anymore so i'm kind of just waiting till i meet someone cool but um for right now i'm just

[14:41 - 14:47] trying to like build hobbies and like just work on myself and then also work on

[14:47 - 14:56] my relationship with um my boyfriend have you been together for a long time yeah we've um been

[14:56 - 15:09] like officially like boyfriend and girlfriend for nine months but we've um we've known each other for almost two years.

[15:10 - 15:13] It's going to be two years and a few months, but we've known each other.

Speaker B

[15:15 - 15:24] Is he aware of your situation concerning the disordered eating?

Speaker A

[15:34 - 15:52] concerning the disordered eating yeah he knew um i'm sure he probably knows like i did i haven't told him that i've like um i don't like saying tried like all in recovery in May to June-ish,

[15:52 - 15:57] like the beginning of June. I think it lasted like a little over a month and now it's like

[15:57 - 16:07] I can't do this anymore, like I gained too much weight. I just, I needed needed i guess i needed that control back i need to feel something again

[16:07 - 16:15] um and um i didn't like how my body looked and i was like no i'm not doing recovery anymore

[16:15 - 16:30] and so i just kind of started like holding back on foods i sort of like going back to like exercising and stuff um I and I haven't told him yet but I mean

[16:30 - 16:35] I'm sure that he knows just by my actions and my behaviors

Speaker B

[16:35 - 16:56] and how I've been talking about food recently I don't know if I really need to tell him him um do you feel like why haven't you told him explicitly do you know like are you afraid of

Speaker A

[16:56 - 17:10] something no it's it's for a really horrible reason it's because i don't want like i feel like i sound silly saying that i have these problems or

[17:10 - 17:18] have these struggles without looking like it so i want to wait till i like lose lose more weight

[17:18 - 17:31] before i say anything or like i want him to notice and then i'll tell him because yeah i like i feel like i want to feel valid in it so

[17:31 - 17:39] i feel like i'd rather just wait for him to be like oh you've lost weight are you doing okay like i'm kind of waiting for that instead of me telling him

Speaker B

[17:39 - 17:48] where do you think the feeling of silliness comes from?

Speaker A

[17:52 - 18:04] Because I just am not skinny, like in the slightest. I'm not thin, like, I mean, I'm not fat, I'm not overweight. Like I'm in a healthy BMI range, but I just feel very invalid to have these issues without looking the part.

Speaker B

[18:08 - 18:13] invalid to have these issues without looking the part. Do you feel to what extent do you think that you feel that way because is this because you think so

Speaker A

[18:13 - 18:29] or do you think that others think so like outsiders? Both because I see how people treat like people who are open about their recovery um and they're like oh it

[18:29 - 18:34] doesn't look like you you have a eating disorder doesn't look like and i don't want to be told that

[18:34 - 18:43] like i want to be told that like like i want to be validated that i did have one and that i mean

[18:43 - 18:53] doesn't make any sense because it's like i do have one but I guess just hearing it from other people would make me feel more valid in it and so I guess

[18:53 - 19:00] that's what it's from and also like doctors um like like a lot of doctors who aren't up to date

[19:00 - 19:12] they think that um if you're not underweight then you don't need help and so that's another thing like people who are in a healthy weight range they're not always taken

[19:12 - 19:17] seriously because it's like physically you're fine but it's a mental thing it's

Speaker B

[19:17 - 19:30] not a physical thing and that's what people don't get how do you think that affects people living with an ED?

[19:30 - 19:40] For example, when you say, like, when somebody is sharing their recovery story and it gets comments like, oh, you don't look like you're living with an ED,

[19:41 - 19:44] how do you think that affects that person who is sharing their story?

Speaker A

[19:47 - 19:59] you think that affect that person who was sharing their their story I think it'll definitely trigger them if they're not like strong enough if they haven't built themselves up mentally enough I think it's really hard to keep going in

[19:59 - 20:07] recovery when people are saying things like that and I've seen it too like a couple of my mutuals attempted recovery and then

[20:07 - 20:19] people were like saying things and then they relapsed and I it's that sort of thing like I've seen it and I see it on like TikTok and stuff and I just don't want that to happen to me but I don't

[20:19 - 20:30] think I'd ever be like open about my my eating or anything like that um but like for the people who are open i think it's

[20:30 - 20:36] just really damaging for them to like post themselves at like an early recovery because

Speaker B

[20:36 - 20:46] it might sabotage my sabotage it for them tell me about tiktok like what do you see on TikTok concerning EDs?

Speaker A

[20:48 - 21:00] Um, I follow, like, recovery accounts, and I follow some, like, like, ED accounts, um, but, like, for the people who are in recovery, uh,
[21:06 - 21:16] um i it's like a whole it's like a whole community um but um where am i going with this sorry uh i i mean i think that the
[21:16 - 21:30] the community on tiktok it it can be positive but um i just i i would say it's kind of more negative because even for the people who are in recovery,
[21:30 - 21:39] they'll get comments talking about their bodies, talking about their food, or like, even if they're like deep, like deep into their recovery, I still see those comments. And so
[21:39 - 21:48] I don't know. I just, in my opinion, I don't think TikTok is probably the best place to be, like, discussing EDs.
[21:48 - 21:54] Like, I don't know. I just think TikTok is full of, like, children and stuff.
[21:54 - 22:02] And so to post that content on there, and then especially with, like, the ED ones, they've been becoming more popular.
[22:06 - 22:14] been becoming more popular and they just pop up on people's for you pages and it's like to be posting um things like that to people who don't even have problems with their eating but you might
[22:14 - 22:29] trigger something it's just it's just bad all around you say they just pop up on people's for you pages um well on twitter it isn't like that right you have to put in

Speaker B

[22:29 - 22:35] a hashtag to stumble across stumble upon eating disorder twitter it's not like with an algorithm
[22:35 - 22:51] on tiktok so what are your thoughts on the algorithm of tiktok that you yeah that it can just pop up on anyone's timeline um i don't i don't like it it's not

Speaker A

[22:51 - 22:59] good especially because i know there's kids on there and um i've been seeing like some of them
[22:59 - 23:09] get like 300 000 plus likes and i think about all the people that are being influenced and then um i think that
[23:09 - 23:20] it should be like more censored but because it's tiktok they're they censor the wrong things i don't think they censor the things that actually need to be censored
[23:20 - 23:32] um and that's an issue too like they'll take down posts of like people of color or people of minorities but then they'll leave up very like sexual tiktoks and it's like
[23:32 - 23:40] why aren't we prioritizing the actual damaging content um i don't like i don't like the
[23:40 - 23:49] algorithm but with twitter it's better because you you do have to like look it up um but then at the same time it's like
[23:49 - 23:57] ed twitter has been like talked about on on tiktok so i feel like people from tiktok are
[23:57 - 24:08] now coming to twitter and it's it's just bad i don't think that the ed community should be so on blast like this for everyone to see
[24:08 - 24:12] because not everyone needs to see it or should be seeing it

Speaker B

[24:12 - 24:33] definitely um we've talked about whenever you're in a healthy BMI range that people can invalidate
[24:33 - 24:48] the eating disorder and how this is a big misconception about it. think about eating disorders or what they don't understand or aren't aware of that you can think

Speaker A

[24:48 - 25:01] of there's a lot um the first thing on top of my head is uh is like uh how much you eat i see this
[25:01 - 25:07] discourse even in the community like if you eat more than 1200 calories you're not anorexic and it's
[25:07 - 25:14] like it doesn't matter how much you eat or what you eat it's about the mindset i think people
[25:14 - 25:29] think that eds are about the body and food and those are two big um things that go into it but it's a it's a at the end of the day it's a mental disorder and so
[25:29 - 25:37] that's why you also have binge binge eater eat um eaters people who eat like 3k
[25:37 - 25:48] like calories in a day or more and it's like you can't invalidate them and say you don't have an ED because you ate 4,000 calories
[25:48 - 25:54] today. It's like, no, that is their ED, and it's because they're not in a good place, just as, like,
[25:54 - 26:07] someone who can't bring themselves to eat more than 500 calories. It's like, that is the mental part and i think people forget that everything
[26:08 - 26:30] in the ed is all about your mental state and where you're at and um i think for those of us who have long as a lot of people it's been like a year or so now but i would say in like in my experience
[26:30 - 26:35] it started off as being like i want to lose weight i don't want to look this way i want to

[26:35 - 26:50] like be prettier whatever but now it's turned into this almost like uh coping mechanism and it's also feels sometimes like an addiction and um i have looked up on google

[26:50 - 26:58] like our eds addictions and people do say they are because of the way that like you you know it's bad

[26:58 - 27:07] for you you want to stop but you can't and um it almost controls you.

[27:10 - 27:20] And so I think that people just don't realize like how debilitating and how controlling Edie's can be. And I think like for me, I feel like,

[27:20 - 27:25] and I call it like Anna is what they call it, the voice of Anna.

[27:29 - 27:35] like, like Anna is what they call it, the voice of Anna. It's just this voice that's in your head that, like, tells you what you should do, what you should not do, and the longer you listen to it,

[27:35 - 27:46] the more you'll lose your power over yourself and your mind, and so I feel like I almost have,

[27:49 - 27:56] in your mind and so i feel like i almost have like i i call it like i like i have like an abusive relationship with my own head or like i have um like an evil sister or something or like like a

[27:56 - 28:20] like a mean friend or i i just kind of personify it and um that's another thing, too, when you personify your ED, that's how you know that you probably definitely need to get help, because when you personify your ED, it's like you're making space for something that you shouldn't be making space for.

[28:28 - 28:35] And so yeah, I just think there's just so many things that go in with EDs and misconceptions and people just think it's just this, it's just that, and it's like, no, there's so many reasons why people have EDs.

[28:35 - 29:06] What do you mean by making space when you say, when you'll start to personify the ED? Like making space for this person almost in um i'll say that sounds good and then i'll hear someone in my head say but do you need that or

[29:06 - 29:18] like that'll that'll make you fat or how many calories is in that or is like are the macros even that good and then i and then i try to like say like oh well i could just have a little bit

[29:18 - 29:28] but then the voice is like no you shouldn't and then i listen to it and so it's like in a way i'm making space for someone or something

[29:28 - 29:35] to control my own choices instead of me controlling my choices

Speaker B

[29:35 - 29:52] are you thinking of any other misconceptions that we haven't touched I'm sure like

[29:52 - 30:08] there's probably more in the back of my head but I can't to zoom in on it like a lot of a lot of people think

[30:08 - 30:19] that um can you can you tell me uh what you know so far since it's so new I'm like always

Speaker A

[30:19 - 30:32] taking the time to talk about this in interviews uh what do you know about Ozempic? I've watched video essays about it. I know

[30:32 - 30:38] it's a diabetes medication. It's not meant to be used as a weight loss drug. I know that.

[30:50 - 30:57] the supply for people who actually need it and um and i mean i i feel kind of biased towards it because like yes i think that it should be safe for people who have diabetes and stuff but i also

[30:57 - 31:08] think that like if i was rich if i had the money i might get on ozempic and so it's like I can't really judge people who do it if I know

[31:08 - 31:12] that I would maybe do it too if I had the opportunity.

[31:12 - 31:26] I don't know a lot about Ozempic but I just know like the discourse about it but I'm not really concerned with it too much, honestly.

Other speaker

[31:29 - 31:30] Do you come across content online about it?

Speaker A

[31:33 - 31:49] Like when it's being used as't engage with that content I'm not like looking up about ozempic I'm not looking up like celebrities who are on ozempic because I

[31:49 - 32:12] don't really care but I don't really see it on my social media and apart from that, do you know, what do you know about current recovery programs, like for EDs?

[32:30 - 32:39] groups, but the programs, I think they can do, sometimes, sometimes, I think they can do more harm than good because I think it's like, I see, like at least my mutuals on Twitter

[32:39 - 32:50] say how when they were in residential, it was really hard because they were surrounded by girls who were way skinnier than them and so the whole time they're trying to get better they're just thinking like i don't deserve to

[32:50 - 32:57] be here i don't belong here i'm not skinny enough and being around people who are skinnier than you

[32:57 - 33:12] or just as skinny as you it can like it can make you feel inferior or like invalidated or EDs are very competitive so it might make you think like

[33:12 - 33:20] I have to be the best like the best Anna that's what they say like best Anna the best anorexic

[33:20 - 33:29] and it's like sometimes being in those programs can just fuel your ED more than it does help you.

Speaker B

[33:32 - 33:42] What do you think, in your opinion, what do you believe that people living with an ED truly need to recover?

Speaker A

[33:54 - 34:02] to recover i think ed stems from trauma insecurity and like a bunch of negative emotions shame but i would say mostly trauma because some of us want to get so

[34:02 - 34:07] skinny where we look like like sick like it and it's a way to protect ourselves because like some

[34:07 - 34:18] of us are um like uh sexual assault survivors so for them getting really skinny and looking like

[34:18 - 34:35] quote-unquote unattractive is like in a way to protect them from potential abusers in the future.

Other speaker

[34:37 - 34:38] I'm sorry, my brain just blinked.

Speaker B

[34:41 - 34:41] What was the question? I was going somewhere with that.

Other speaker

[34:46 - 34:48] No, no, no. So I asked, what do you think people living with an ED truly need to recover?

Speaker A

[34:48 - 34:52] Oh, yeah. So where I was going with that is their trauma.

[34:58 - 35:08] Because a lot of the reasons why they're doing these things is because of the trauma they've suffered. address their trauma address like the things that really made an impact in

[35:08 - 35:13] their life because if you can heal those parts of yourself then it'll be a lot

Speaker B

[35:13 - 35:34] easier for you to heal your ED what do you think are some of the main barriers that would hold someone from seeking help i think the biggest one is

Speaker A

[35:34 - 35:51] themselves like for me my biggest barrier is myself and so i think that's how it is for a lot of other people. But I think it also could be like a lack of support or resources, things like that, because

[35:51 - 36:00] I know there's people who want to get better, but they don't have the support system or they don't have anyone to talk to or things like that.

[36:00 - 36:08] So it's just easier for them to be in their ED than it is for them to try to get better from it what do you think a good

[36:08 - 36:20] support system would look like in this case i think a therapist for sure um a dietician

[36:20 - 36:32] um i mean i guess that might be a little controversial because dietitians are typically when you're trying to recover, get better, and not everyone wants that. And maybe they just want support.

[36:33 - 36:40] So I guess dietitian, if you feel that's what you want, and then, but definitely a therapist.

[36:46 - 36:56] I think you need your family and you need friends or your boyfriend. You need a professional and then maybe one or two good people that you can talk to about it that can really understand and help you.

[36:59 - 37:05] But yeah, I think that's what a good support system looks like.

Speaker B

[37:07 - 37:15] think that's what a support like a good support system looks like yeah and the one and two the one or two people you can talk to do you mean that it should be like family like not cleanest sessions

Speaker A

[37:15 - 37:28] um it can be anyone honestly that you feel is best to talk to whether it be another professional or it be your best friend or like even someone you

[37:28 - 37:37] meet online and want like in an ed space someone who also gets it i just mean like anyone who can

[37:37 - 37:48] just like listen to you and help you and will be there to just just be there for you like for me that's my boyfriend if i ever open up to him about how i'm
[37:48 - 37:59] doing right now i know he'll help me and he'll encourage me to like do better and like treat myself better and then i have my therapist that i've been talking to about my ed and
[37:59 - 38:07] those two things really help um but i think it just depends on where the person's at too like not
[38:07 - 38:20] everyone maybe wants to be talking about their ED or or maybe they want to talk about it like for me I don't really want to talk about it with my boyfriend but I
[38:20 - 38:28] do want to talk about it with my therapist so I think it's like up to personal preference of who you want to talk to

Speaker B

[38:28 - 38:36] and if you even want to talk about it with anyone do you think that society's views on

Speaker A

[38:36 - 38:50] eating disorders have an impact on the way to recovery yeah for sure like the whole i'm not i don't look sick enough to recover or i don't look
[38:50 - 38:59] x enough to whatever and that's because of societal view on eds they like people will not
[38:59 - 39:09] think that you were really sick or you were really serious about your ed if you didn't get like a tube or if you didn't
[39:09 - 39:16] get hospitalized or like it like if you were not at the end of your ropes with your ed i feel like
[39:16 - 39:27] people just kind of like okay whatever like maybe like had some problems but you got through it but if you are visibly sick and you look really skinny i feel like people
[39:27 - 39:34] treat you a lot different because like oh my gosh you are actually like sick and it's like
[39:34 - 39:41] no matter what you look like you are sick and people don't understand that because
[39:41 - 39:49] they don't like they don't have an ed so they don't know they just look at what they can see

Speaker B

[39:55 - 39:56] how do you believe awareness about something about this like what they are so unaware of

Speaker A

[40:02 - 40:13] how do you think awareness could be increased by people who are not living with an ED? I don't know, honestly, because I think that when people are, if they don't have
[40:13 - 40:19] a problem with something, they're not going to concern themselves with it, and so I'm like,
[40:19 - 40:27] how would we be able to, like, teach people about it, and I don't know if there's a way to like teach like
[40:27 - 40:33] the older population about it like people who are like 40 plus because they're working and
[40:33 - 40:47] things like that um i mean if anything just making it more uh talking about it more in social media and stuff and then just trying to like spread that around
[40:47 - 40:56] like i know there's pages on instagram um that are like about recovery and stuff but i just i think
[40:56 - 41:08] that like i don't know if the older population is the demographic targeted demographic for that type of content if you know what i mean but i feel like younger
[41:08 - 41:14] people we have better chances at reaching them and so i think the best way to reach people
[41:14 - 41:24] about these issues is social media because i think there's no other way to or um if there was like a
[41:24 - 41:34] like a news story about someone i don't know like i feel like that's the only way that we could get to like everyone is if we broadcast it on like television but
[41:35 - 41:41] i don't know what situation that would be to where we would brought like talk about it on television
[41:52 - 42:17] vision what would a success successful recovery what impact would feel so stuck in life. And I just picture
[42:17 - 42:26] someone who's like happy, someone who like is free. And that month of recovery, I felt pretty free. It was really nice. Now I feel like I'm just
[42:26 - 42:32] back to square one. And so it's like, if I had a successful recovery, I mean,
[42:33 - 42:39] I would, I would be really, really happy. I would, I'd be so much better than I am right now.
[42:40 - 42:49] And that's what I want. You know, of course I want to get better but at the same time as a mental illness so it's like i can exactly just flip the switch off

Speaker B

[42:49 - 42:58] why did you think you relapsed after last time

Speaker A

[42:58 - 43:07] my weight gain and that's what happens a lot like when people go in recovery but i also think it's because i didn't have a

[43:07 - 43:19] support system i only had my boyfriend and he doesn't know much about it and he was i mean he did the best he could but he you know he doesn't know much he doesn't know how to

[43:19 - 43:33] be the best support and honestly i don't know how i could teach him how to be a good support because it was, like, my first time ever, like, really trying recovery.

[43:49 - 43:56] friend but also i will like i feel like i'd need a dietitian i feel like i'd need maybe a separate therapist specifically for my eating because my therapist right now um she's not specifically an

[43:56 - 44:07] ed therapist and so i think that i would need like someone who is like specialized in EDs and then also have my other therapist and just be like

[44:07 - 44:33] in really intense therapy and like like not going on social media not looking at looking back and having that support system. Do you have friends, do you have people on Twitter that you actually chat with?

[44:33 - 44:49] Yeah I do like occasionally to them sometimes and um

[44:49 - 44:57] one of them we we're hoping like maybe hang out this summer so it's cool how i can like

[44:57 - 45:02] meet people on there but it's nothing like i'm making friends or anything like that

[45:17 - 45:28] how do or anything like that because it's really lonely um if you're just living life with an ed it's very isolating like i've tried to stay off of twitter and it just i didn't like it like i just felt like i was just alone in my thoughts i didn't

[45:28 - 45:35] have anyone to talk to um i tried to journal my thoughts but it's not the same as like tweeting it

[45:35 - 45:41] and then getting support or getting advice or feedback from others so i think it's like the

[45:41 - 45:53] fact that it's a whole community of people who are going through the same thing as you. A lot of people on there also like are just like me like I feel like I relate to people on there

[45:53 - 46:18] more than I relate to people in real life and so I think it's just really yeah for sure like I noticed when I get stressed or if

[46:18 - 46:29] things are happening in my life I tend to go to my ED for comfort because of the way I can control my eating I can control like how much I eat and what

[46:29 - 46:39] I eat how much I exercise and all of that so it's like a way for me to feel like I'm doing something

[46:39 - 46:50] with my life even though I'm really not and it's like a way for me to just kind of cope with my feelings and things like that

[46:52 - 47:11] do you on the other hand sometimes do you on the other hand of coping mechanisms to deal with like um yeah i have just distractions i like to watch things i like to hang out with my boyfriend i like

[47:11 - 47:19] to uh i'm trying to like develop hobbies and things like that um i clean my house or i tidy

[47:19 - 47:26] up my room or like i just i do anything i can to distract myself that's my biggest coping mechanism for my ed is just

[47:26 - 47:36] to distract what hobbies do you want to get into um i want to read i want to get back into

[47:36 - 47:48] uh drawing i used to like drawing when i was little and um writing and music i used to play guitar but like those are like the four main things that

Speaker B

[47:48 - 48:10] I want to get into or get back into I'm true my questions but I like to always It doesn't have anything to do with an ED, but if you knew you could not fail, what would you do?

[48:11 - 48:18] Just like in life, if you could do something and you knew that you could not fail at doing it, what would you do?

Speaker A

[48:29 - 48:38] hmm i'd like to say like become a celebrity but i don't know if i'd want a bunch of people knowing me so maybe uh if i could start my own business and become a millionaire and just like be silently

[48:38 - 48:53] rich that's what i would do i just have my own business and work for myself for the rest of my life what would the business be um it'd probably be like uh maybe something like uh like practical maybe um

[48:53 - 48:57] like what do people need like air conditioning or

[48:57 - 49:07] maybe even jewelry like i do want to start my own jewelry business and, like, make my own jewelry.

[49:12 - 49:20] But I think, like, I don't know if I'd make millions off of that. It's probably something that, like, adults need. So I just think, like, air conditioning or something for their house or something like that.

[49:25 - 49:31] And I just make a cool, like, appliance and then sell it and sell my product. And then just expand from there. Like a Dyson or something like that yeah AC would be

[49:31 - 49:51] good because it's hot there right yeah wow yeah

[49:57 - 50:07] what are your plans for the rest of the day?

Speaker A

[50:14 - 50:14] Probably just clean my room. I've been feeling a little under the weather and starting to feel better.

Other speaker

[50:17 - 50:21] So I want to have a nice productive Saturday today. Okay, that sounds good.

Speaker B

[50:27 - 51:18] Okay, yeah. So is there anything you still want to share that we haven't touched on yet no I think I'm also for the study, what I decided to do is that when I an ID of you, that I send it to you and then you can tell me if I interpreted it correctly or not, or if you want to add something to it, stuff like that.

Speaker A

[51:19 - 51:20] Mm hmm. Okay.

Speaker B

[51:21 - 51:18] Sounds good? Sounds good.

Bijlage 4: Interviewtranscriptie (telefonisch interview)

Speaker A

[00:03] Hi. Hello. Can you hear me? Yeah, I can hear you. Okay, very good. I can hear you too. Okay, first of all, thank you so much for wanting to participate in my study.

Speaker B

[00:18] It's fine. I was really excited when you sent me that message, actually. Sorry? I was really excited when you sent me that message because I really wanted to

Speaker A

[00:30] participate myself. Oh, that's really great to hear. Basically, this interview is just going to be just a chat about your life and your experiences, and then your ideas on stigma surrounding eating

[00:44] disorders in general, and then also about online eating disorder communities like Twitter.

[01:19] Sounds good? Yeah, sounds good. Okay. First of all, tell me a bit about what your living situation looks like and if you have any questions about that. Yeah, sure.

Speaker B

[01:32] So I would say that my living situation is good. We're financially stable, and I'm actually starting university in like five days, so I'd say my university is good.

Speaker A

[01:46] What are you going to study? What's it called then? Information technology. Okay. And are you living with your parents?

Speaker B

[01:59] I only live with my mom because my parents got divorced like seven years ago. How is your relationship with them? I think I have a perfect relationship with my

[02:12] mom. I think, I mean, we fight sometimes, but you know, all children, like what the parents do, it's fine. With my dad, I'd say it's pretty rocky because he wasn't present for most of my

[02:23] childhood. I don't know. It's like pretty complicated, but I'd say that I was treated pretty unfairly. As a child, because I was treated less than my step-siblings. I don't live with them and I never did.

[02:38] He was with another woman back then.

Speaker A

[02:42] How is your contact now with your dad?

Speaker B

[02:45] We're still in contact. I mean, I don't like it, but you know, since he's my dad, I'm kind of forced to be in contact with him. But you know, I tried to keep it cool with him, but I wouldn't, I'd say

[02:57] that I'm faking it. Like I'm not really close. But at least with him, like you know, I'm just taking contact because he's my dad and he's kind of forcing me to, but yeah, I wouldn't say that we're like, we're actually good, you know?

Speaker A

[03:12] Okay, tell me a bit about your experiences with eating disorder from where it all started.

Speaker B

[03:23] I'm not really sure like when it started because I think I wanted to get thinner since I was, like, really an animation guy. really young i think the first like self-deprecating thought i had was when i was six i think i was um

[03:38] kindergarten graduation and i noticed that i was fatter than all the other children i mean i wasn't like really really fat but compared to other kids that were with me so i think that made me

[03:53] you know i just felt bad and throughout elementary school i've always wanted to lose weight but you know as a child i just forgot about it you know i played with my toys and did whatever and like

[04:06] even if i did try like it would just be for like one day i'd forget about it i was a kid but um i'd say i started like actually like really disliking how i looked when i was 10 or 11 or 12 and i've

[04:22] had disordered thoughts since i was 12 maybe i think yeah 12 and 13 i had disordered thoughts tendencies but i think like my eating disorder like really became a full-blown disorder when i

[04:37] was 14 because um it was like 2020 so i mean i'm an introvert so i don't want to be on my own but so i was on my own all the time it meant that i was with my own thoughts the whole time so
[04:50] i was severely depressed which i think just you know all the self-deprecating thoughts and thoughts that i had and i think that's what made it to me you know developing an eating disorder so

Speaker A

[05:06] have you ever been officially diagnosed with an eating disorder or any other mental illness

Speaker B

[05:13] um no i mean it's kind of weird being interviewed about my eating disorder when i haven't been diagnosed but i've had it for so long and i've did every other disorder you know habit you could

[05:27] ever think of anything you could think of that's like insane related to eating disorders i've done i've done everything to try and lose weight and since i've been in eating disorder communities for so long i've seen other people who do stuff just like me so

[05:43] i think i can confidently say that i definitely have an eating disorder and i think i haven't reached out because um in the medical world they don't diagnose you unless you're underweight

[05:56] and since i started out like overweight i was like an i was a fat child growing up so they would never diagnose me even if i'm a healthy way you know and i'm not going to mention numbers because like that could be really triggering

[06:10] for anyone who's reading this or anything but um i lost like a lot of weight till people couldn't even recognize me anymore like my old classmates that i saw in middle school like after school became in person again so like i did so much to lose weight and

[06:29] so i'd say yeah i have one but i know that if i went to a hospital or something they wouldn't diagnose me just because i'm not underweight but if i started out at a healthy way and lost as much

[06:43] weight as i did i would definitely be like really underweight right now so how has um how has your

Speaker A

[06:52] eating disorder influenced your social relationships because you said people had noticed that you lost weight um did like with either your family or friends did anything change in the way that they

[07:07] treated or perceived you um i'd say i didn't have many friends you know because i'm introverted not

Speaker B

[07:17] that you know i don't get along with people but you know i'm kind of picky with people i'd say my friends treat me the same so i like that and some of them were online friends anyway so you know

[07:29] didn't care and even my friends in real life didn't care except one of them um because she's she's kind of overweight so when her family saw that i got skinnier i kind of felt bad about

[07:41] getting thinner because her family started impression her which i know isn't my fault but i just feel bad that they did that to her i'd say with friends it's fine with classmates they just were like whoa like you look so much better now but i'm like thanks i mean i appreciate you

[07:57] you telling me that i look good but you know thinking about the stuff i did to do it is it nice um with family yeah everyone just says that i look better and i wouldn't say my relationship

[08:09] with anyone has changed except for my mom because since um i live sorry i live with her um we argued like when i was 15 and 16 i think that was like really like when my tutor was at

[08:24] its worst uh we had like really big fights about food she doesn't really know like she doesn't really know much about eating disorders but she knows that i have a problem like mentally about food so we argued a lot and you know our relationship is good now and it had it was

[08:40] before but i'd say that till this day we still like it's still really weird when it comes to and i don't like it but as much as i tried to change it you know

[08:54] it's hard to you know rewire my brain when i've been like this for so long

Speaker A

[08:59] would you say that your behaviors have been constant throughout the years or have they

Speaker B

[09:04] changed over time um i'd say mostly the same i don't know when i was 14 i'd say that all i did was you know starve and exercise but i think around the time i turned 16 yeah

[09:24] um you know after being starved for so long i think my body just shut down and reactive hunger kicked in so for about five or six months i couldn't stop bingeing like non-stop and i tried

[09:40] burning off like as much food as i can but that couldn't stop the weight gain so gaining weight made it so much worse so that weight gain led to me like i think yeah when i was 17

[09:54] i think i developed like anorexia like binge purge subtype or bulimia because um there's like exercise bulimia i believe so i over exercised so much to the point i

[10:09] still have injuries in my foot to this day like i exercised the whole day which was really really exhausting so i'd say i did many many things unfortunately have you ever

Speaker A

[10:27] consciously socially withdrawn yourself from situations

Speaker B

[10:32] oh yeah like all the time i mean since when i was in sixth grade after my parents got divorced we moved so it's not like i have many friends who live in the same place as me but when i like back

[10:47] with my old friend group in high school i did not want to go out with them i mean they didn't really invite me anyway but like when they did once i avoided them and i was like oh my god i did just because of how i looked and i've avoided going to weddings i've like delayed

[11:01] meeting up with my friends so yeah i avoid a lot of stuff just because i didn't want to be perceived

Speaker A

[11:08] by people how did you cope with that like those feelings um like wait can you specify more like

[11:22] in situations where you socially withdrew yourself how did you feel i you know i felt bad like seeing pictures and stuff and like people having fun but i knew that even if i went i i wouldn't even enjoy because i'd be focused on

[11:49] how i look the whole time because i think my disorder is very heavily influenced by how i look for some people it's like it's like it's like it's like it's like it's like it's like it's like a control thing for me it's definitely also a control thing but like 99 percent a weight thing

[12:02] and appearance because that's what i've been bullied for in elementary school and um i once actually went against my thoughts like my friend said like oh we should go to this amusement park

[12:14] for your birth for your 18th birthday together and i didn't want to go because of how i look but i did anyway and even though like in the moment i kind of enjoyed it but i mostly regret it because i felt terrible and i was like i don't want to go i don't want to go i don't want to go i don't want to

[12:26] go and i ended up hating on my birthday anyway because i won so yeah you said you've been bullied how did that influence your eating disorder um i'm not sure how much influence it has you know

[12:44] how much influence it has on me because it mostly started from me because you know i think as a child i didn't really care that much about what people thought but like me personally i didn't

[12:56] like how i looked i didn't like how i looked i didn't like how i looked i didn't like how i looked so that's why i kept going um right now no one really says anything about how i look but i personally don't like it so that's why i'm still you know stuck with my eating disorders so but i'd

[13:08] say like yeah it definitely made a change um throughout like six years of my childhood my classmates like compared weights or compared how skinny you look from the side which is like

[13:19] kind of crazy word like what eight um and they passed me notes called fat i wasn't even used an example for the word fat in an english class once which is insane so i'd say

[13:33] yeah it affected me but not that much i think it's mainly me that's a problem and and maybe my dad because he did make some comments about me when i was around that time too in elementary school

[13:48] he made comments about your weight yeah usually especially like on the dinner table like or like when we're having lunch we usually had much not dinner we had lunch together and then he'd call

[14:01] me fat randomly like or comment on my weight or it's like did i gain weight did i lose weight which like i didn't really understand like i'm eating right now i don't know why you need to do that so i feel terrible and i think i remember once my mom called me crying in the bathroom

[14:16] after he did that and i think she got mad at him and i don't think he felt bad

Speaker A

[14:23] do you talk openly about your weight eating disorder with any friends or family

Speaker B

[14:35] no one of no i'd say two of my close friends have had eating disorders but i don't really feel comfortable talking about it to them because you know they're loved ones and like what i'm living

[14:49] on with like with myself or tweeting about it on the internet it's like i'm in my own head so my head normalizes what i'm doing but when i tell it to other people i realize how odd it is or like how different and i realize how severe it is so telling them that you know

[15:04] i don't want to upset them or worry them and i just i don't want to do that so no but i feel oddly comfortable talking about it to like random strangers on the internet because they don't

Speaker A

[15:15] know me personally so yeah when no one knows um when did you get involved um on the internet in eating disorder communities like twitter

Speaker B

[15:29] um in 2020 i don't know how i found it exactly i think one of my mutuals like i was just you know on twitter you know to read about celebrities and stuff you know just random things and one of my

[15:45] mutuals i think mentioned it somewhere in our life so that was around the time where i was like already developing disordered habits because during that summer i was trying to lose weight

[15:56] like everyone did during quarantine and i came across eating eating sort of twitter and i scrolled through the tweets and i was like wait i relate to all of this so then i realized like wait maybe i do actually have an eating

[16:12] disorder so that was the time and i've been in it since then so yeah um are you on any other

[16:23] platforms besides twitter no i've tried like in 2022 to go on eating disorder tumblr but i didn't really like it i i felt more familiar with twitter because i've been

Speaker A

[16:36] on it for so long so how does um eating disorder twitter provide support or worsen challenges related to your eating disorder

Speaker B

[16:51] i'd say eating disorders are really really competitive so i think seeing someone eat less than you i mean it's all restriction like all of us don't eat enough at all but seeing them eat even less that can be

[17:07] really triggering for you because you go like oh my god i'm not doing enough or my eating disorder isn't valid or something like that i think that can make it worse and some people are just mean not everyone i'd say like very rare it's not very easy to find some people who are like that but

[17:23] some people are just angry and projecting so they actually like try to talk to you but that's rare that doesn't usually happen so i'd say that that's the thing that i've been doing for a long time and that's how it makes but i'd say it's also good you're in a with other people who are still the

[17:39] same thing as you so no one's gonna understand you like them and they're the ones who can like fully assisted the ones who can fully understand you they can help you when you're in distress or something and a lot of people i've met they're actually so supportive and when you do attempt

[17:57] to recover or like talk about it a lot of people are very very supportive so i'd say it's a nice support system especially because i was like so young and i had no one to

Speaker A

[18:06] talk to about this stuff so i'd say it has its ups and downs do you mostly tweet and interact through tweets or do you also have friends with whom you chat

Speaker B

[18:23] i'd say it depends yeah i've made a friend before there i've made like a couple friends i'm not close with one of them anymore but you know um that has nothing to do with our eating disorders it was just that we've

[18:37] changed as people but yeah i've made friends there and we've had group chats not eating soda related there are like eating soda group chats for sure but we've had group tests where we're just friends talking but we also interact through tweets and yeah it's kind of like

[18:53] having a being in a classroom with a bunch of other people who are like you and usually we don't have a group chat but we do have a group chat where we're just friends and you're following someone a lot of people have like similar interests so in making friends ends

[19:07] up being easier since they've kind of seen not the worst parts but they've seen the darkest parts about you so it's easy to make friends because now they kind of know you know that you know that

[19:19] like awkward phase in a friendship we have stuff but all that deep stuff you don't have to do that since they already know everything so making friends kind of becomes easier and you all understand each other so yeah

Speaker A

[19:33] can you describe any positive or negative experiences specifically that you've had within the community

Speaker B

[19:45] i don't think i've had any negative experience i'd say i all the ones i've had i'd say that you know they were pretty positive like if i was freaking out about something usually someone would

[19:59] like you know reassure me or something like that but i don't think i've had any negative experiences so yeah i'd say mostly pretty good and if i ever had a negative experience it wasn't from someone

Speaker A

[20:08] who was even on eating disorder twitter in the first place okay okay so um as you might know we define stigma as uh the negative attitudes and beliefs that society or people may have towards

[20:25] people with eating disorders and that can include stereotypes and judgments uh misunderstandings and discrimination um how do you perceive the general public's attitude towards eating disorders

Speaker B

[20:42] i say oh god okay so i think everyone just thinks the person has an insult of a teenage girl who's moving and mean and probably will fashion you which i mean that's

[20:56] sure that can apply to some people but i think most people are not like that i mean like 99 eating disorders do not wish that on anybody and i personally don't would

[21:10] never wish on anybody and i feel like i kind of get where it comes from since eating sort of has got it has gotten a lot more attention these past few years and for good reasons because you know

[21:25] you know how you know how everybody feels like it's bad apples so the people texting and all you know fat well there's obviously my attention so not everyone thinks that anyone has an eating disorder is a bad person who's mean and rude so i think that stigma um so yeah but i i really find

[21:49] actually sympathizers with anyone and people usually like romanticize you know i feel like these past few this past year i think

[22:01] um it's kind of been like the 2000s again what everyone wants to be really skinny so people are romanticizing you when you're actually disordered do like that you know you actually talk about the

[22:13] bad parts of an eating disorder or like they're really really bad people don't you know treat you they're like like what the hell that's weird when you know it's not weird that's just how

[22:28] illness is just saying what it actually is like

Speaker A

[22:32] can you think of an experiences an experience where you felt judged or stigmatized because of your eating disorder

Speaker B

[22:46] i never told anybody my interest i wouldn't say that i've ever felt like that but if i do this sort of habit not on purpose like public so whenever i'm checking the back of the label of

[23:01] you know the bat you know the label of any food item like in public or something or if i'm picking a healthy food someone's gonna criticize me i've got like some snarky comments about it and the people who told that to me weren't nice

[23:17] in a way so i wouldn't say most people will ever do that most people will be worried so say some people will who don't really have much empathy or don't really think about that stuff they'll probably make some really weird comments about it so yeah or they just

[23:34] get over it it's really not that easy like eating disorders are the most fatal mental illnesses and so many people die for a reason it's not easy to just get over such things

Speaker A

[23:48] even though you don't openly talk about it have you um are there things that you've heard about eating disorders that you feel like affects you personally i'd say mostly um the weight thing like

Speaker B

[24:07] if you don't get it because usually our presentation about eating disorders in media like movies and shows are all like really thin white girls so i don't fit that stereotype so

[24:22] you know it kind of affects me because i'm like oh is my eating sort of valid when i'm not at that very very low weight and of course it is but you know when you have a mental especially like an

[24:35] eating disorder your brain is always telling you that you're not sick enough and you need to get sick enough which means that you need to get thin enough so i'd say that stereotype does affect me and for a lot of people um not me personally but i've heard people on the internet say that

[24:53] them not being them being a person of color kind of affects their diagnosis because everyone thinks that eating disorders are only a white girl a white thing goes thing i guess how do you mean

[25:08] to fix their diagnosis um i wouldn't say that but i'd say it affects like other people believing

[25:19] in them because you know parents of color you know whether they're mexican or black or just like any race i find that people of color don't really have as much knowledge about mental illnesses

[25:33] not really not like that but i think um for example like an Asian countries Asian parents tend to be more strict so they don't really know much about mental illnesses and stuff like that you know with I would say it's like a parent's thing

[25:49] not really a general public thing like with people our ages I'd say that people our age are definitely way more informed like especially like younger people trying to convince their parents something really strict I wouldn't really believe you so but that's not really

[26:06] a me problem I haven't told anybody so I'm not really the best person to ask this because I haven't struggled with it but like I know other people definitely do

Speaker A

[26:16] do you know how people usually deal with that kind of approach from parents

Speaker B

[26:30] um they just get thinner and thinner until you know until it's like really bad for their health so this is a common thing in eating

[26:42] so this this kind of also goes into the diagnosis thing I talked about where the doctors wouldn't believe you because you're not you're not underweight so you have to get thinner so they believe that you're finally sick enough so whenever your eating disorder is invalidated

[26:58] anyone with an eating disorder is immediately going to go like oh I need to get thinner so people will finally believe how sick I am so yeah I'd say that's a common thing

Speaker A

[27:06] that's what everyone does yeah can you think of any um aspects of living with an eating disorder that people are not aware of or that people just don't understand I'd say that

Speaker B

[27:24] um it's not just a lot of people like when they're talking about the bad parts they say like oh your hair is gonna fall out or something like that I mean your hair falling out is like the least of your problems like your heart could fall out if you don't have a hair

[27:37] you could fail that's what you should be worrying about and I'd say that when you have an eating disorder it's like all what you can think of like all what's on my mind would be like oh what am I gonna eat for my next meal is did I eat too much like I need to burn this off I need to do that

[27:52] like and then it's like a whole waiting game like I have to wait till like next week to weigh myself have to wait next week till I wait this much like it's all what you can think of and it can be so

[28:05] it can kind of dissociate you from the reality of it and it can be so it can kind of dissociate you from the world and living like right now I can't believe that I can't remember two or three years of my life like being 15 and 16 I don't remember anything from those years except my disorder and

[28:19] what I was thinking on that time like if you ask me what I did like of course I remember like oh I got into this school and I did that but you know I don't remember all the details because my my mind was just you know clouded and I think that affected my studies too I mean

[28:37] I think that affected my studies too I mean I think that affected my studies too I mean I I got into university anyway but I'd say that it makes it so hard to do things that you need to pay attention to like studying and stuff like that because your mind is just so preoccupied with your mental illness and a lot of people also say that they can't even like watch shows so for some

[28:53] people that's not me but I've had a friend before telling me that she can't focus on a show because always oh what her mind's thinking of is her disorder so I'd say that the worst part is it's

[29:05] always with you it's always always plaguing you and it can get like really really exhausting like and that's just the mental part like the physical part is so bad because you're gonna have no energy the whole time and

[29:19] sometimes like when you go like a really long period of time without eating it feels like I

Speaker A

[29:24] can feel my body weaken and that's really scary this lack of energy like does it influence your social relationships as well

Speaker B

[29:39] yeah because sometimes I don't feel like doing anything and when you're hungry you can get very very moody too you know like hangry so I feel bad for sometimes like lashing out on people or

[29:53] reacting in ways I I normally wouldn't I didn't happen very often because I you know I don't often go like very long periods of time so anything because you know I pass out very quickly I can't

[30:06] do that but like when I did I'd be very moody it's just like i just feel bad for seeing people i love this way just because something i can't

Speaker A

[30:15] even control you know how does it make you feel whenever you're moody or lashing out at people and that you're aware of how do you how do you cope with that that

Speaker B

[30:39] um it hasn't really been like very huge like it never caused me big problems but usually i just apologize to them and go like oh i've been i just blame on something like basic like um

[30:52] school or something or stress and usually it has been you know school does stress me out so whenever i say it's school they just believe me go like oh it's fine and usually when i left out it has never gone like really big so

Speaker A

[31:07] it was fine when school stresses you out or just other factors in your life give you stress

Speaker B

[31:14] does that intertwine or affect your eating disorder um i'd say yeah because um 10th grade was

[31:27] like pretty difficult for me in this high school that was like insanely difficult i think that you know to cope with things i just wanted to eat less because eating less mean you feel better but sometimes that would

[31:42] you know backfire and end up bending and then i feel even worse so then it i end up being in this cycle so everything just affects each other and you know it's just really really bad so yeah

[31:57] and i think whenever i argue with someone that doesn't happen very often like i think i always do my mom like once like one really bad argument and that makes me feel worse like i just i'd lose my appetite and i kind of feel better about losing my appetite okay well

[32:14] at least i can't eat them so i mean it's not a good thing i think but it's a mental illness

Speaker A

[32:21] what do you think could be done to improve public understanding of eating disorders

Speaker B

[32:33] i'd say i think there should be like pieces of media that actually depict eating disorders properly because i've watched like only one movie that i feel like

[32:44] really showed the reality of how it can really be so i feel like you know in a popular piece of media eating disorders should be treated well and should be handled well and um there should be

[32:59] something that breaks those stereotypes and i feel like people should learn to have like more empathy as well because i understand like some people like with eating disorders can do like

[33:10] pretty you know not so good things like it's all an accident and at the end of the day i feel like people don't treat people with eating disorders as kindly as you know other mental illnesses like

[33:23] when someone's depressed or like has anxiety or something they're like oh like treat them nicely they have this or they have that but when it's an eating disorder it's not the same but it's also a

[33:35] control so why does it not get the same treatment you know so also i don't know if this does change anything but i actually do have anxiety you know aside from my um eating disorder i forgot to

[33:50] mention that i'm sorry and i'm also autistic that's not a mental illness but you know i don't

Speaker A

[33:55] know if it it kind of does affect a little bit that's okay um it's good that you mentioned it uh how would you say that either of those things anxiety or being autistic like in interact with your eating disorder

Speaker B

[34:14] i'd say anxiety just makes anxiety about eating much worse or like how i feel after eating is just you know how i feel is just multiplied by like 10. it just makes everything so much worse

[34:29] and my anxiety already makes everything worse like in stressful situations like education or whatever um with my autism it's like a very common thing for autistic people to

[34:42] be like really obsessed with routines so i'd say it kind of makes me more scared of letting go of my eating sooner because like i'm used to this routine of eating at this time eating this specific thing and stuff like that and um with autism a lot of people have

[34:59] sensory issues not all of them but i'd say the majority so once like when i gained weight or like twice i think i don't know i don't remember how many times this has happened like when i do with my body changes i can literally feel it and it's the most like scary feeling ever because yeah

[35:17] sure like other people with eating disorders can definitely you know feel it too like for me because i have sensory issues i feel everything much you know much more stronger than they do so that just like fuels the eating disorder more because i'm like oh my god like i need to lose weight now

[35:32] like i can't handle how it feels it like actually feels suffocating and it's really bad

Speaker A

[35:39] are there are there ways that you cope with it i'd say

Speaker B

[35:49] with the suffocating feeling or like the way my body feels like whenever i gained weight like once or twice i say i wear like very loose clothes like very loose and i don't look at

[36:02] the mirror like ever i think when that happened they only looked at the mirror to do my makeup every morning to get ready and that's it and um for a while i only do this like when i feel really bad

[36:16] at my body i still sometimes do it but like i mostly did this like when i was at my rock bottom it was really bad i travel with the lights off like the bathroom would be like pitch black i cannot see anything and i'd cover like any source of light so i wouldn't

[36:31] even see my shadow like see how like my silhouette looks

Speaker A

[36:37] but and are there any strategies that you found helpful in managing your autism and anxiety alongside your eating disorder

Speaker B

[36:54] i'd say um with autism i feel like with the whole like routine thing i've like back to be like really obsessed with it but right now i try i'd say my eating disorder is definitely

[37:09] bad like really bad but i'd say like it's a tad bit less bad than before so i'd say i'm not too obsessed with the routine part anymore with the sensory issues i just cannot help that but if i

[37:20] don't gain weight i don't feel it so i i'd say i don't really i can't really manage my you know sensory issues with the anxiety i feel like if i have less stressors in my life i i don't

[37:33] get as much anxiety so it kind of all depends on other factors in my life that could make stuff

Speaker A

[37:39] worse yeah what type of information or support do you think is missing in public discourse about

Speaker B

[37:48] eating disorders i feel like a lot of people don't really tend to think much about how the actual

[38:00] disordered person must feel they're mostly just thinking about how this their actions could affect people but they're not thinking like how that person must feel about it like if i do something

[38:12] disordered like in public on accident like that could maybe trigger someone i don't notice it or like this oh yeah i was gonna mention that like maybe some thin person could talk about like oh

[38:28] i feel so fat and someone go like oh how do you think i feel and they're like the bigger person and when someone says like let's say i said that i feel fat for example i didn't do it but like i'm just gonna give myself an example

[38:40] i'm not saying that to like make the other person with me feel bad you know it's my mental illness i do literally feel that way so i mean even though it doesn't make sense it's like how my

[38:55] body looks so i don't know how it can be a feeling but it's a mental illness so it's not gonna make sense so when someone says that they feel fat in front of somebody else they're not saying it to make the other person feel bad that's just how they feel and they're very focused

[39:08] on their mind and stuff so they they don't mean any harm by doing stuff like that i feel like people should be you know people shouldn't think about it should people like i don't know i don't

[39:24] have to describe what i'm gonna say but you know they should think more about how that person must be feeling and how it isn't about them you know like if i say something it isn't about you like i'm feeling it and i wouldn't want you to feel bad because i don't think anyone ever wants

Speaker A

[39:41] that for anybody else yeah that the focus is more on themselves and that the disordered mind isn't applying you to anyone else yeah exactly

[39:54] mm-hmm if you were hypothetically um holding a campaign around the stigma of eating disorders what would your most important
[40:08] message be

Speaker B

[40:12] i think it would be just to be kind to people and not assume whether they have something or not i mean um for example some people if they feel like a really thin girl they're like oh she probably
[40:25] has an eating disorder No not maybe she does maybe she doesn't or maybe they see someone who's at a healthy weight and they go like hmm ouch!!!! like no way she doesn't have an eating disorder but like what do you know you don't know what goes on through their mind so i'd say it's just to not assume anything and to always be kind to
[40:42] people and never comment on their weight or food or anything i mean if you know them personally you can bring it up kindly but if you don't know that person like that then don't ever do stuff like this or don't ever joke about it or talk about it lightly because it's very very

Speaker A

[40:57] serious have you ever
[41:16] had health care providers or teachers who've held a lecture about eating

Speaker B

[41:26] disorders at school in some way and i think it's very very serious um i'm sorry i'm i'm thinking um you're doing very subject but you know it was a health related subject so you know it wasn't brought up by a
[41:41] teacher like randomly no but i'd say that the only time it was like kind of brought up was like when the teacher didn't know we had like this lecture i don't know what it was but it was some sort of
[41:55] event and it was kind of about confidence stuff like that and this teacher that was presenting she wasn't talking very kindly about her friend her friend like when she was talking about her about this friend i knew that
[42:09] the friend she was talking about definitely had an eating disorder because she was like oh my friend was so obsessed with your way to the point she looked like a skeleton and i told her to stop and she wouldn't stop because like she was in confidence stuff like
[42:20] that so i was like your friend clearly has an eating disorder how can you not recognize that like there's a fine line between not being confident being insecure because and like
[42:34] not wanting to see anybody because of your disorder and her friend was like that so i wouldn't say anyone has ever brought it up i mean most people don't really know much about eating disorders i'd say like in arab countries like where i live so it hasn't been brought up maybe if i was like an
[42:50] in like um america maybe or the uk it would have been brought up but no and the only time it was brought up it was kind of like accidentally and it wasn't very good and i think i would
[43:04] maybe the only person in this room the only that saw something wrong with this because the other people seem to agree and go like oh yeah your friend should change your her friend has an eating

Speaker A

[43:16] disorder she can't just do that mm-hmm yeah i've noticed that um in america they do bring it up at schools but then also the portrayal is not always accurate like how you described how
[43:36] the portrayal of eating disorders might be in movies and in the media so it's kind of like that that's why i um made a habit of asking everyone if they had some school intervention but there's also
[43:50] other countries who've hadn't had it so it's like there's no real constant in there um can you still hear me yes yeah i could still hear you sorry um can you describe any thoughts or
[44:08] feelings that have made it difficult for you to seek treatments um definitely the

Speaker B

[44:17] i'm not sick enough thing i mean back then it was like really bad right now i don't really care i mean i know that this system is flawed so i thought about it i mean it's really hard to get
[44:31] that through your head when you actually have the mental illness but i tried to convince myself like i don't fit what the system says or what the public image is i still have a deadly mental
[44:45] illness that has plagued me throughout my whole life i've lost many i mean i wouldn't say i lost much but i've definitely missed out on stuff and um my body definitely has had irreversible
[44:57] damage because of it i mean i don't know much but i know that i'm you know back then it used to be way stronger physically not right now i'm very weak like compared to like even underweight people and i'm not even underweight myself um you know i don't know how my organs are doing i never
[45:15] did like any tests but it can't be good for them like after all of that i even like um ended up getting pcos i mean it's not because of my eating disorder but it definitely played a big part

[45:28] because i've read about it online and apparently that can affect it so um wait i kind of went on a tangent i'm sorry what did you ask again

Speaker A

[45:38] what made it difficult to to seek help but oh yeah yeah okay yeah sorry i

Speaker B

[45:47] just i was thinking about all the health stuff i forgot um yeah the whole stigma thing i guess also i think um how expensive therapy is it's not very accessible to other people and especially

[46:02] because i talk about eating disorders is so hard especially when you're young like right now i can't afford therapy myself like i do have some money but i don't have enough for therapy or just like any mental mental health help so even if i did reach out i don't know if it's gonna if it's gonna

[46:19] be any good when i put so much money into it so i'd say money and the public image and the whole system that might not even qualify me as an as a person with an illness just because of how i look

Speaker A

[46:33] how do you think it would affect people with eating disorders if it was a common to get a diagnosis even if you were in a healthy bmi range

Speaker B

[46:48] with eating disorders like anorexia i feel like that would be really good i feel like less people would be afraid to reach out unless people would be afraid to talk about it since

[47:02] they wouldn't feel like they need to get to such a low level to be diagnosed because i can be really really dangerous like there's people whose hearts failed because and they were

[47:15] at a healthy weight because of their eating stories just because and they weren't diagnosed and when they could have been diagnosed and have gotten help if the system wasn't like that so i say that it's pretty helpful and also i don't know if that's very related but some people you know

[47:33] they only admit you into a mental hospital or a psych ward if you're like really thin and actually fit that standard but when you do they're putting a lot of disordered people

[47:45] together and i said that eating disorders are very competitive so that's just making things worse because if i don't know how like i someone might teach me how to do something and like a lot of

[47:56] people like on the internet talk about this like they go into a psych ward and they're not that bad they're bad but they come out much worse you know so putting i feel like they should also change the

[48:09] environment of you know where they treat people eating sort of like i'd say some people make friends in the mental hospital and stuff like that but i'd say putting them all together aware and like seeing other people being so scared to eat or seeing other people do certain things

[48:25] you know that's just terrible so i feel like this whole like health care system everywhere just needs to change because it's really failing everybody

do you know anything about how they

[49:05] tackle the physical and mental aspects in current recovery programs

Speaker B

[49:20] i've never been in a mental hospital so i don't or like i've never gotten any help from eating soda so i'm not really sure but i know that if you don't look very visibly sick

[49:34] they might not worry about you as much which you know everyone in that place has been eating sooner so i'm not really sure why there's something like that because i feel like that's just gonna make the person themselves feel worse like oh you

Speaker A

[49:49] think i'm not as sick as that other person when we both have the same thing what do you think people truly need to be able to recover i feel like that's really hard especially like

Speaker B

[50:06] nowadays i mean eating disorders have existed for like many many years but like right now social media is like obsessed with getting thin again social media is like obsessed with getting thin feel like people should just you can't change the beauty standard but i feel like people you know

[50:22] with eating disorders should have you know less access to media that's so obsessed with appearance i mean if it's appearance related some people's stories aren't like that i mean i'm not saying

[50:36] they confiscate their devices or anything but i'm just saying like um maybe help them get a hobby or something that has like makes them focus on something else that is in their appearance if it has to do with their appearance and like tell them that their disorder has nothing to do with

[50:52] their way and just to help them just be very kind and helpful and honest the whole time because eating students need a lot of patience and sometimes like they can even relapse so just sticking by

[51:07] someone and helping them and being reassuring the whole time and even like eating with them i've seen i'd say it is very helpful like if i see my mom eat i'd feel more encouraged to eat with her and

[51:20] like not like forcing someone forcing them to eat is like really bad but like maybe you go like oh do you want some of this and if they say no they say no and like just treat them normally don't treat them like there's some really weird person you know just treat them like anybody else and

Speaker A

[51:34] they'll come around safe offering a safe environment yeah yeah okay very good um is there anything else that you can think of that you might want to share or you think might

Speaker B

[51:50] be relevant to talk about i don't think so i think i've spoken about most things i think so yeah yeah

Speaker A

[52:02] and you've been very thorough with your answers so you've done really great thank you really i feel

Speaker B

[52:08] like i i spoke quite too much but like i couldn't stop because that's like an important topic to me

Speaker A

[52:14] yeah no and definitely especially in interviews like this i don't think you can talk too much because any insight that you give is relevant and important i'm grateful for

Speaker B

[52:29] for participating okay you're welcome also like very thankful that i get to participate in this

Speaker A

[52:37] i love to ask at the end and it's not related to eating disorders at all and you're allowed to answer this as unseriously as you wish

[52:53] if you could do something in life and you would know that you would not fail what would you do would not feel fail um i would not fail yeah i would um i would just achieve my dreams i guess i

Speaker B

[53:14] mean i have dreams of you know like moving to a place and just being peaceful there like i don't have like very ambitious things like i just want to move somewhere and you know they like have it

[53:32] like a nice peaceful house or have a nice stable job that gives me a lot of money so i can do anything i want i can travel as much as i want and i can just enjoy as much of my life as i want and

[53:44] i'd also like to have a partner with me so i think yeah i just want like simple things like that to

Speaker A

[53:51] keep me happy for as long as i'm alive it's very wholesome sounds good how do you feel now

Speaker B

[53:58] after sharing your experiences for the past hour um i think i feel pretty good like knowing what what it's for like what the cause is and i hope that it helps other people because

[54:14] that's the thing i want the most because i don't want other people to suffer i mean i'd be fine if i'm like the only person in the world who has an eating disorder but like no one else does because

[54:25] i mean that's kind of very lonely but it's just like really bad someone else going through that you know so i feel like that stops other people from reaching out because you know you just don't want other people to see you like this so i just hope that going forward you know the whole world

[54:44] can have less eating disorders which can be really hard especially like nowadays with the internet and everything but i just hope it becomes a safer place for everybody that's very great to hear

Speaker A

[54:57] thank you so much and if you're up for it i might

[55:14] um send you like my overview of what we talked about and then you can tell me if i interpreted something wrong or if you wanted to

[55:32] elaborate on anything oh yeah that's cool with me i don't mind okay that's good it will also just be one of these days like tomorrow or something so it's not like i'm reaching out to you and like i'm

[55:44] reaching out uh that far in time yeah it's fine okay i'm free i have time thank you so much then i yeah i'm really thankful and i wish you a very great day okay you too i hope you have a nice day

[56:00] thank you bye little bye bye

Bijlage 5: Interviewtranscriptie (interview via chat)

#Candidate

oh yes hello. my name's [NAME], i'm 19. i'd rather not specific my exact location but i'm asian :) i'm currently taking a gap year and hope to start med school next year. i personally love gacha games, sports, binging movies and the like so i think its the perfect time to squeeze those in

#Interviewer

Med school is impressive! do you know what you wanna do for a living later?

#Candidate

i'm currently between going into either cardiology or oncology. when i was younger i did think of becoming a psychologist (still do) but my parents are highly against that haha

#Interviewer

why are they against it

#Candidate

they dont really think i can make a good living with a degree like that + they're convinced i'll end up mental myself maybe

ive fought my case but

asian parents can be so hard headed

#Interviewer

sorry to hear that really, i can imagine the pressure though

Did you ever go to a psychologist yourself?

#Candidate

ive been once, briefly around the time my parents first thought there was something wrong with me eating wise

i never bothered to go back though

#Interviewer

Why not?

#Candidate

our school counselor was a psychologist herself. i visited her once and thought everything was chill

she assured she doesnt speak about student cases to anyone. but i caught her openly airing us out (specifically me and a couple other kids i knew) to other teachers in the staff room during break one day

i was there to drop off some books for our chem teacher

'professionals' didn't really seem trust worthy from then on :.)

#Interviewer

Sorry to hear someone in that position would betray your trust like that

Tell me a bit about your experience with your ED: When did it start; what were your first symptoms; anything you can remember from the beginning

#Candidate

i think i was always a relatively okay kid. i got my period when i was rather young, though, at 8 y/o? and i started to put on sm weight from then on

i started to develop faster than everyone my age too ofc and it was a bit of a nuisance. my aunts used to tease me for being a round little kettle and stuff like that. little piggy you know the works

problem i think started when my periods started to drag, go on for months and my mom got worried so she took me to a gyno. the lady was rather dismissive despite me being just a little girl and all she had to suggest was losing weight

i struggled a lot and it just never seemed to work. no matter how healthy my lifestyle was (i did two sports for the school team + extra curriculums etc)

later i got diagnosed with pcos which was the cause for the weight gain and everything but in the meantime i had to find a way to combat the weight gain even if it was unhealthy

i think around when i was eleven i started to skip meals, refused to take lunch to school. even when i did i would trade my sandwiches for my best friend's protein bars (low kcal)

i lost around 5 kilos in a couple of weeks that time and got really really sick. we went to the hospital and the doctors suggested that my parents keep an eye on me

but i was really happy with the results so i kept up my practice. looking back it was awful for me to be doing 48, 72 hour fasts back then but it worked

symptoms wise, i used to have really beautiful thick hair but it started to thin out then. and it's still really thin to this day lol. i was a pretty busy kid but i used to be frequently exhausted and would fall asleep in class. it hindered my grades and all but as long as i could keep starving it was alright by me

feeling hungry was validating? the symptoms weren't too bad back then honestly

i got diagnosed with atypical anorexia, which was somehow a huge punch to the gut so i wanted to lose more and more to prove to myself that i was sick enough

#Interviewer

Can you explain why feeling hungry was validating for you?

#Candidate

i noticed a pattern where the longer i fasted, the less i weighed (it's obvious but it was mind-blowing info for little me). plus, feeling hungry made me feel oddly in charge and powerful because that meant that i wasn't giving into the bodily cravings which would make me fatter

i was also pretty competitive, still am. even with myself. so i loved to see just how far i could push myself before i hit my limit

#Interviewer

You say feeling hungry made you feel in charge and powerful, why do you think feeling that way was important to you?

#Candidate

i would say that it made me feel in control. that feeling was important to me because i kind of had convinced myself that being skinny = not eating a lot = starving

the point was that i would do anything to be skinny. i treated hunger as an impulse and being able to subdue it and ignore it felt like control to me

#Interviewer

Tell me a bit about your experience with being diagnosed with AAN, what did your support system look like at this time? Did your family and friends know? And if they did, how did they react?

#Candidate

i was around 11-12 back then. i don't believe i had much of a support system, no did i want one because it made me feel weak. my dad's a busy man so it was mostly mom and my siblings at home

they knew there was something wrong with my eating habits and my mentality towards food, especially because of the diagnosis but because i wasn't quite sick enough or deathly tiny outwardly, they didn't really mind? i would say

of course, mom encouraged me to eat more, or at least eat more regularly. that was around the time i started faking meals. saying, oh i ate after volleyball practice, oh i actually bought something for lunch from the cafeteria etc

i had two best friends, and i told one of them. she took it very seriously and would look out for me, especially during health and phys ed (there was a pretty long unit dedicated solely to eating disorders, so she would sit with me and pass notes with me to maybe take my mind off of things)

i thought it was very sweet of her

#Interviewer

How did it make you feel that they didn't really mind because you 'weren't quite sick enough'?

#Candidate

that i still had ways to go before i was considered skinny at all haha. funny thing is that i didn't quite crave their validation because it was whatever. But at the same time, a small part of me wanted them to acknowledge that i was ill

i don't know how that works

#Interviewer

How did that affect your relationship with your ed?

#Candidate

it just made things worse imo. i started purging (even if i hadn't binged) in maybe seventh grade. got checked out for it a couple years later and the doctors suggest i perhaps had bulimia, and asked for more check ups. i didn't go, though

#Interviewer

why didn't you go back

#Candidate

mostly because i was busy. and mom was starting to go back to work too, i didn't want to be a bother

i also just didn't feel sick enough to get properly diagnosed (again). and i still don't

#Interviewer

You say you didn't feel sick enough, can you describe a situation where you felt misunderstood or judged because of your ed?

#Candidate

my new friends (especially from high school) clocked what was going on

they'd jokingly make remarks here and there about how '[THEIR NAME] won't eat she needs to be skinny right?' i found it funny some days, irritating the other

mostly because majority of them were really skinny girls, who ate whatever and had good metabolisms. i felt as though they wouldn't understand why i wanted what they had so badly

#Interviewer

How did your ed affect your social life, did you ever avoid or socially withdraw from situations?

#Candidate

i did ! never used to go out much when i was younger because i was busy, but did less and less extra curriculars as i grew up which left me some time to engage with my friends outside of school

they'd invite me on dates or picnics, i mostly declined saying my mom would like me home today etc

if they wanted to go on a stroll or a simple walk around the city i agreed because i liked walking + it was nice to have a social interaction that did not include food

i started going to gym with a friend, too and that was pretty nice

i didnt always decline food, though. i ate minimally when i could, or would skip meals if i knew there was a social interaction coming up that included food

drinks and stuff were mostly fine because i tended to pace until i hit my daily step goal

im sorry if ive spoken a lot btw ;-; i tend to talk a lot dgdjdgej

#Interviewer

don't worry you're doing great and tbf in interviews like this the more you say the better and wrong answers don't even exist

Has your tendency to withdraw socially changed over time? Tell me a bit more about what your situation right now looks like

#Candidate

id say its gotten worse. im not at my lowest lowest weight, but this is the lowest ive been recently and ive been super tired

don't have the mental capacity for things + i keep forgetting to do everyday things i normally would do. my energy levels have gone down sm because i recently lost a chunk of weight in one go

i was meant to go out with a friend today actually but declined as her mom invited us to dinner after our walk. i feel awful about it but i told my friend that my mom wanted me home today as we had guests (partial truth)

id say that my fear of being perceived has also greatly increased. when i was at a higher weight than this say, half an year ago, i would just think oh well at least i'm trying to lose weight. whatever

but now that ive lost 15 ish, i keep thinking that people will stare and think wow she's still just a whale etc. ive been told my eyes look sunken in and sick even with makeup so that's another thing that's putting me off from going out

of course my weight is perfectly normal still. its just a mental thing + some physical signs because of how unhealthily and fast i dropped the weight

#Interviewer

Are your mom and friends aware of your situation now?

#Candidate

yes they are

#Interviewer

How does it affect your relationship with them

#Candidate

i was recently on holiday at my gran's for a couple months, and my mom was being kept up to date on my eating habits etc. she fusses about me so much now because of it now that im back but i wish she wouldn't waste her energy on me like that

i know what i'm doing, i think. even if it's unhealthy

sometimes i ask her to take in or mend my clothes because they don't fit well anymore, and she'll make a joking remark about how she was losing her daughter to a weird illness. it makes me feel sad sometimes hdjdhd

as for my friends. the one im currently the closest to irl has a long history of having ana, so i think im the most comfortable being around her. she gets me

i havent really interacted with other friends much

#Interviewer

Do you agree with her or not though? about losing yourself to your ed

[[SEP]]#Candidate

i dont not really. i'm still fine and i can get around great :D my bmi is pretty normal too, and i think if i just fixed my iron levels and stuff (i'm anemic) i'd maybe look a lot more alive? in a sense

i'm not thin enough to be losing to anything if even haha

#Interviewer

and mentally?

#Candidate

how im doing mentally? also pretty fine, i think. just a bit tired that's all

#Interviewer

How do you think society perceives people living with an ED? Think about what do you think are common misconceptions etc

#Candidate

i think people hear ED and immediately think = thin. there's a wide range to the spectrum including arfid, bed etc so its pretty awful if you think everyone with an eating disorder is extremely thin or have ana

phrases like 'go eat a burger' etc get thrown around sm. i dont think it helps anyone

people also think people with ed's do it to please the social norm etc but more than that i would say they do it for themselves. because they hold themselves up to a certain standard

you'd see a lot of users joking about it here on edtwit too. saying we do it for ourselves not for our bfs/gfs/the society etc

#Interviewer

How do you think this affects people with ed's who are in a healthy bmi (so don't look underweight)

#Candidate

makes things worse because they're already diagnosed with an ED, they know what its like to have one. but because there's people out there who cant see that, i think folks with bed arfid and even mia etc tend to end up going to extremes

so that people recognise that they're also sick

if that makes any sense

#Interviewer

How do you think they feel, not looking underweight

#Candidate

I think they feel invalidated. quite a bit. there are people within ed spaces too, who don't recognise bigger people or people with atypical diagnoses etc

sometimes with mental health problems i think people do well with like minded people/people similar to themselves

so to find a sense of security and a community people would do anything

#Interviewer

Speaking of communities, what influence does edtwr have here

#Candidate

not my personal experience but before i came to edtwr, i used ed tumblr. on both spaces you find a lot of people with ed, which i hadn't really seen in real life or anything

there's gc's and communities dedicated to people with specific disorders, which i think is pretty nice

edtwr is not all that horrible though because we do encourage recovery. i wish recovery for everyone because at the end of the day having an eating disorder takes such a toll on you both mentally and physically

#Interviewer

What do you think are the reasons and motivations for people to join these online spaces

#Candidate

1. triggering (people share spo, bc's, talk about their experiences etc)
2. sense of community, again. i post a lot daily too. it's like a mini diary (with the bonus of engagement)
3. you get to hangout with people in a low effort way. just talking to people on the feeds etc
4. if there's extreme complications, you can identify it quickly and seek help because there's obviously people who experienced it before you

and so on

#Interviewer

can you elaborate on identifying extreme complications and seeking help on edtwr?

#Candidate

mm stuff like weird heart complications that comes with being really really thin. there was a user who came up on my tl frequently. bmi 12, very very frail. she was having trouble even staying conscious and some mutuals of hers helped contact help and get her to the hospital

she was in an institution for a while too, if i recall correct. that was in December last year though

i thought it was very sweet that everyone was so worried for her and wanted to help

#Interviewer

you said you used ed tumblr before, how did you stumble across it? and then what made you acquainted with edtwr afterwards

#Candidate

funniest story. i knew of ed tumblr because i used to read fanfics on tumblr when i was really really small. in one of the fic's author's note

the author mentioned something about edtumblr and i got curious and went looking

as for edtwr i've always lurked here on my personal account since i found out about edtumblr (just thought if there's a tumblr, surely there's a bigger ig/twt equivalent of this too)

#Interviewer

we've talked a bit about the negative views of society on ed's, to what extent do you feel these perceptions might hinder people from seeking help and their way to recovery?

#Candidate

because mental illnesses are generally stigmatized against, esp EDs, i feel like people feel shame and dread when they have to seek help for it

i know i do. which is why i'd never sit down to talk about it with a psych or anything like that ever again haha

i know i'm not going to miraculously not have an ed when i reach my ugw, we all know that

but unless they're seeking recovery or are forced to go into seeking help, a lot of people w/ eds dont tend to seek help i think

#Interviewer
because of feelings of shame and dread?

#Candidate
yeah

personally (this is just me of course), food and staying healthy and eating all those are such simple concepts. i dont want people to think im obsessed with those to an extreme level (even if its true)

its a bit humiliating

#Interviewer
Why do you think it's humiliating

#Candidate
because its not normal

well by social standards

no mental illness is normal ofc and shouldnt be normalised. its just a stigma thing imo

and i dont think the feelings would go away even if people were more accepting

#Interviewer
Why do you think that

#Candidate
mostly because i'll still have this weird perception where 'oh, there's something just so wrong about you'. i can't quite explain it well but i think it'll stick no matter how old i get

#Interviewer
Coming back to the stigma, can you think of crucial aspects of living with an ed that you believe most people don't understand or are unaware of?

#Candidate
i think it differs from ed to ed but with my current diagnosis i would say its the plethora of health conditions that come with having it

for exam dental problems, harm to internal organs and your throat etc. there's also how even if you, say have a cheat day and eat a lot

sometimes you simply just dont have any energy to do anything because all you can think about is being thin

since you wake up til you pass out at night its all about being skinny. i think every little action of mine during my day contributes towards my 'end goal'. but constantly working towards it gets quite tiring

there's more to it ofc that i haven't experienced or understand myself but that's my two cents :)

#Interviewer
What do you think people truly need to be able to recover

#Candidate
for themselves to come to terms with it. unless you yourself really want to recover it just wont workout, no matter how much anyone tells you to recover

ive seen mutuals choose recovery for their careers, because it was getting in the way of their studies, some even for safe pregnancies etc and im very happy that they chose that path

some relapse and go back on track again. its a constant cycle like that

#Interviewer

do you believe society's views on ED's could have an impact on this way to recovery

#Candidate

yeah :D i think recently people have become somewhat more accepting of EDs say, in comparison to early 00's or the 90's even

there's sm more help and support systems for people

like group meetings for people in recovery, or institutions that actually care for you and your well being (although, you still here about institution horror stories today. awful really)

and if you relapse after recovering, society might have a tie to that again. because of beauty standards etc

#Interviewer

but overall you think there has been an improvement already in comparison to 20 years ago?

#Candidate

Yeh

#Interviewer

okay [NAME] that was everything for now, is there anything we haven't touched on yet that you feel like you might wanna share or give your ideas on?

#Candidate

i cant think of anything! your questions have been very thorough artemis :D

id like to say good luck with your research and if you've anything else you might want opinions on later my dms are always open !

#Interviewer

Thank you so so much for your time, you were my first text-interview so i had no idea how long it would take

#Candidate

im sorry for the hassle

i would have carried to call but my siblings are home from college and its a bit hectic haha

thank you being so patient with me though! <3

#Interviewer

Also that's great to hear, i'm planning on doing member-checking which means that i might contact you again if i write about your experiences to ask you if i interpreted it right for validation of the research

#Candidate

yes. i'll look forward to it :) good luck again