

Sluttrapport 2017/HE2-188548 - *Under huden*

Forord

«Etter å ha sett filmen føler jeg meg trygg til å selv starte på sprøyter!» uttalte en 5 år gammel gutt etter å ha sett *Under huden* på ett av Psoriasis- og eksemforbundets arrangement. Både gutt og mor følte seg tryggere på å skulle ta fatt på behandlingen den lille gutten sårt trenger. Dette er en av de positive effektene filmen har for gruppen som lever med en hudsykdom. Å se noen andres kamp gir støtte og mot. En annen fordel er at man kan se seg «mett» på annerledeshet. Høy grad av representasjon i mediabildet normaliserer ulikhet. Psykolog med fordypning i utseendepsykologi Emma Johannessen påpekte hvor viktig det er for en enkeltpersons hverdag med representasjon og muligheten til å se seg mett på et bilde/film, under Psoriasis- og eksemforbundet Ungs ungdomssamling i 2018. Representasjon normaliserer, å ha sett ting før gjør ulikhet mindre interessant.

Sammendrag

I 2017 fikk Psoriasis- og eksemforbundet(PEF) midler til å produsere filmen *Under huden*, en dokumentarfilm om livet med en hudsykdom. Filmen er et samarbeidsprosjekt mellom PEF, Vitiligo Norge og Iktyoseforeningen, og produsert av Hacienda Film. PEF har vært ansvarlig for prosjektet. *Under huden* skildrer hverdagen til tre unge jenter med ulike huddiagnoser og hverdagslige utfordringer. Vi møter Vilde med vitiligo, Tonje med netherton syndrom og Sanna med psoriasis. Vilde går på ungdomsskolen og skal snart begynne på videregående, mens Tonje og Sanna er unge voksne. De studerer og har andre hverdagslige utfordringer. Tonje skal bli samboer og synes det er skummelt å skulle vise kjæreste, venner og resten av Norge hvor mye hud hun mister, samt hvilke rutiner som må til for å få hverdagen med netherton til å funke. Netherton syndrom er en form for iktyose og kun det er kun fire personer i landet med diagnosen. Psoriasis er en mye vanligere diagnose, likevel er det mange som kjenner på en ensomhet tilknyttet diagnosen. *Under huden* får frem flere utfordringer som finnes i livet som synlig annerledes. Folks blikk, folks fordommer og hensyn som må tas for å gjøre hverdagen så smidig som mulig. Filmen viser ikke bare hvordan det er å være ung med kronisk hudlidelse, men først og fremst hvordan det er å være ung, sårbar og å bli trygg i egne sko. Det er en film de fleste kjenner seg igjen i, i større eller mindre grad. Vi har fått tre gode ambassadører for diagnosen. Alle tre er personer man blir glad i gjennom filmen, personer som er vakre, som mestrer men likevel viser en modig sårbarhet. De er kloke, smarte, reflekterte, pene, mestrer livet- alt man ønsker å være. Men, de har også en diagnose. Sanna, Vilde og Tonje er personer det ikke er flaut å identifisere seg med. De er personer man lett kan se opp til, personer som lett anser som vellykkede. Og de har en diagnose, en utfordring. De er ikke en gammel, uattraktiv taper man ikke ønsker å identifisere seg med. *Under huden* gir unge og gamle med vitiligo, iktyose, psoriasis og andre hudlidelser et representativt ansikt utad. Et ansikt man kan fremme med stolthet- ikke skam. *Under huden* har en enorm betydning for gruppens selvbilde i tillegg til filmens betydning i et folkehelseperspektiv.

Under huden er på VGTV, og en av de mest populære norske dokumentarene der. Den er vist over 10.000 ganger gjennom nettsiden (med betalingsmur) siden den ble lansert 18. januar 2019. Filmen har også blitt vist på den lineære kanalen til VGTV 4. og 6. februar, men visningstallene har vi ikke lyktes å få fra VGTV, tiltros for at de er etterspurt flere ganger.

VG som mediahus har i anledning filmslipp, skrevet ett par artikler samt delt om filmen på sin

snapchat kanal- en kanal som når særskilt unge. Filmen ble sluppet en fredag, og allerede første helg var det mer enn 6000 visninger. Noe som er meget gode tall i følge VGTV og Hacienda film.

I forkant av lanseringen på nett, inviterte vi til førpremiere på Månefisken i Oslo. Der var alle tre jentene tilstede, noe vi satte veldig stor pris på. Vilde hadde ordnet med gyldig fravær fra skolen og fløy fra Stavanger for å delta i panelet. Vi inviterte bredt, og medlemmer og andre av relevans fikk direkte invitasjoner på mail. Det ble publisert artikkel på nettsidene og arrangement opprettet på facebook. Arrangørene stilte med fingermat, samtale med deltakerne og selvfølgelig film. Dessverre fikk vi vite lanseringsdatoen fra VG omtrent en uke før lansering, så vi måtte hive oss rundt, booke lokale og invitere deltakere. Omtrent 40 personer møtte opp på kort varsel. Deltakerne på førpremieren representerte tre organisasjonene, andre innen filmbransjen, venner, familie og helsepersonell.

I tillegg til VGTV er den vist på en rekke arrangement i regi av foreningene. Den får særs gode tilbakemeldinger, og for oss som organisasjoner er resultatet av stor betydning. Flere av lokallagene våre opplever å få bedre oppmøte på arrangementene sine, og nye fjes møter opp på filmvisninger i regi av organisasjonen. Også Iktyoseforeningen har brukt filmen med stor tilfredshet i organisasjonen. Etter sommeren har kontraktens eksklusivitet løpt ut. Vi kan da publisere filmen på nettsidene våre eller andre plasser vi måtte ønske. Denne muligheten er spesielt viktig for Iktyoseforeningen og Vitiligo Norge som er meget små organisasjoner med begrensede ressurser. Muligheten for å distribuere filmen også elektronisk er av stor betydning for dem. Målet er å nå over 200.000 med produktet. Dette er bare begynnelsen! Hvor mange vi har nådd p.t er kun ett estimat ettersom vi ikke har oversikt over deltakelse på de ulike arrangementene eller visninger på lineært TV.

Under huden er også brukt i møte med behandlere og på møte i regi av PEF på behandlingsreiser til utlandet. De har vist interesse for å vise filmen for alle gruppene som deltar på behandlingstilbudet. Filmen fortsettes å brukes i våre tre medlemsorganisasjoner i lang tid fremover, både som medlemstilbud, folkeopplysning og samlingspunkt.

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| Sluttrapport 2017/HE2-188548 - <i>Under huden</i> | 1 |
| Forord..... | 1 |
| Sammendrag..... | 1 |
| Innholdsfortegnelse..... | 3 |
| Kap 1. Bakgrunn for prosjektet..... | 4 |
| Kap 2. Målsetting og målgruppe..... | 5 |
| Målsetning:..... | 5 |
| Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode..... | 5 |
| Gjennomføring:..... | 5 |
| Endringer i prosjektet..... | 7 |
| Endret plan for ferdigstilling:..... | 8 |
| VGTV:..... | 8 |
| Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering..... | 9 |
| Gode ambassadører..... | 9 |
| Måloppnåelse:..... | 9 |
| Hacienda..... | 10 |
| Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer..... | 10 |

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet

I oppgaven «å leve med en kronisk sykdom- mestring og selvfølelse» siterer Birte Harestad, s. 5, Vifladt og Hopen med setningen «det spesielle ved kronisk sykdom er at evnen til å mestre settes på en uvanlig stor prøve.»¹ Videre påpeker Harestad at mestring i stor grad dreier seg om kontroll over eget liv og krefter til å møte utfordringer. Hun påpeker at god mestring krever bevisstgjøring om egen tilstand/sykdom, muligheter og valg. «mestring betyr en prosess der personen blir satt i stand til å takle sitt eget liv» s. 6. Harestad knytter også mestring tett sammen med selvbilde, egenverd og selvtillit. Denne fusjonen av mestring og selvbilde, egenverd og selvtillit er særdeles viktig når man får/har en synlig hudsykdom. Clear- studien gjennomført i 2016 viser at 45% av psoriasispatientene i undersøkelsen har blitt spurt om de er smittsomme, 40% blir stirret på i offentligheten og vegrer seg for å gå i svømmehallen, og hele 60% opplyser å føle seg mindre attraktive!² Undersøkelsen synliggjør at det er mye stigma og skam knyttet til diagnosen psoriasis. Det er ingen grunn til å tro at tilsvarende tall ikke vil være gjeldende for andre synlige huddiagnoser. Det er viktig med gode og synlige forbilder for mestring av en kronisk hudlidelse og for å synliggjøre diagnosen for allmennheten. Psoriasis- og eksemforbundet ønsker i samarbeid med Iktyoseforeningen, Vitiligo Norge og filmselskapet Hacienda Film AS å lage en tv-serie for nett-TV hvor vi møter nettopp slike forbilder. Personer som mestrer diagnosen og som viser at livet med en diagnose kan være godt så vel som strevsomt og utfordrende. Serien skal være en form for folkeopplysning, og målgruppen er mannen i gata så vel som pårørende og diagnostiserte. «Under huden» er en tv-serie om personer som har lært seg å leve med hudsykdommer.

Å leve som synlig annerledes kan være psykisk tungt og mange rapporterer altså stigma knyttet til utseendet sitt. I denne serien ønsker vi å synliggjøre gode og sterke mennesker som har lært seg å mestre livet med en kronisk hudlidelse. Vi ønsker å vise gode forbilder, samt belyse sentrale spørsmål og hvilke strategier som brukes for å akseptere at andre gransker og studerer deg, enten åpenlyst eller i skjul. Spørsmål som hvordan man forholder seg til media- og samfunnets fokus på det vakre og perfekte, sosiale relasjoner og livet som kjæreste, kolleger og familiemedlem/pårørende vil være sentrale i prosjektet.

Utfordringene er ulike fra diagnose til diagnose og person til person, men det er også mange fellesnevner. Et konkret eksempel på ulikheter er hvordan årstider spiller inn. Mens vinteren er spesielt vanskelig for gruppen med psoriasis, atopisk eksem og iktyose, er sommeren vanskelig for gruppen med vitiligo. «I vinterhalvåret glemmer de fleste av oss at vi i det hele tatt har noen sykdom. Men så kommer sommeren, og solens ubønnhørlige påvirkning av vår hud. Vi blir brune. Og hvite. Nei, det er ikke enkelt. Ingen påstår det. Mange av oss forbanner sykdommen nord og ned, og ønsker så inderlig at det skal skje et gjennombrudd på mulige helbredende kurer.»³ skriver Vitiligo Norge på hjemmesiden sin. Mens sommer og sol gjør noen diagnosers symptomer mindre, får andre diagnoser mer synlige symptomer av sol. Selv om sommer gir en somatisk bedring for gruppene som gleder seg til sommeren, kan det å være lettkledd eller avdekke affiserte armer og ben oppleves som vanskelig for alle gruppene. På sommeren blir særlig det psykiske aspektet ved å ha en synlig hudlidelse utfordret. Gjennom vinteren kan symptomene kles bort og bli «usynlige» under klærne, det er ikke like lett på sommeren. En annen fellesnevner for alle nevnte diagnoser er at de per dags dato ikke er

¹ « Å leve med en kronisk sykdom- mestring og selvfølelse», Birte Harestad 2004, hentet 14.03.17, <http://iktyose.no/media/birte-hharestad-sin-oppgave-2.pdf>

² Clear- student, fra Psoriasis- og eksemforbundets hjemmeside, hentet 13.03.2017. <http://www.hudportalen.no/Om-PEF/Nyheter/Clear-studien-8-av-10-psoriasispatienter-foeler-seg-diskriminerte?Action=1&PID=377>

³ <http://www.vitiligo.no/portal/a-leve-med-det.html> Å leve med vitiligo- Vitiligo Norge

kurative. Dette betyr at gruppene må lære seg å leve som synlig annerledes i større eller mindre grad. Det kan være vanskelig å godta seg selv som man er, og da spesielt i ungdomsårene hvor målet er å være lik alle andre, men likevel skille seg ut på en unik og positiv måte. Huden skal være jevn og silkemyk, gjerne solbrun og vakker. Huden skal ikke reflektere sola, være flekkete og ujevn eller full av tykke, røde eller infiserte partier.

I tillegg til utfordringer knyttet til diagnosens synlighet, er det mange utfordringer knyttet til behandling, egenpleie, de praktiske begrensningene som følger med, støtteordninger og så videre. Diagnosen har betydning for både diagnostisert og dens pårørende. Det er da viktig å ha gode forbilder, samt å se at livet med en diagnose kan være godt. I dette prosjektet vil vi synliggjøre forbilder som kan vise livsmestring og at diagnosen også kan gi en verdifull og positiv dimensjon til livet. Flere av Psoriasis- og eksemforbundets tillitsvalgte og medlemmer påpeker at sykdommen har gitt dem opplevelser og muligheter de ikke ville ha hatt dersom de var «friske». Flere tillitsvalgte er takknemlige for «psoriasisvennene» de er så glade i, og de rapporterer at vennskapet og fellesskapet de opplever med medpasienter er uvurderlige, samt at diagnosen har formet dem. Som synlig kronisk syk blir man sterk!

Kap 2. Målsetting og målgruppe

Målsetting:

Under huden er et folkeopplysningstiltak. Målet er å bygge ned fordommer og kunnskapsmangel i offentligheten om hudsykdommer. Gjennom å vise ekte personer som lever fint med sin diagnose, men som også viser noen måter diagnosen kan påvirke livet, kan man stimulere til mestring og forståelse hos andre personer med hudsykdommer og deres pårørende. Vi ønsket å bli kjent med livene til personer som mestrer diagnosen, og som kan være gode og ærlige ambassadører for diagnosene og utfordringene de kan bringe. Prosjektet har altså som mål å spre informasjon om hvordan en hverdag med en synlig hudlidelse kan se ut. Hvilke situasjoner personer står i og hvilke tanker og refleksjoner som mange baler med. Dette gjøres gjennom å belyse hverdagslige situasjoner som får en tilleggsdimensjon grunnet diagnosen.

Vi ønsket å gi gode rollemodeller for de som strever med komplekse hverdager. Det har vi lyktes med! I filmen møter vi Vilde med vitiligo over nesten hele kroppen. Vi får ta del i hennes hverdag på ungdomsskolen, skoleball og sydenferie. Hun tar oss med i hverdagslige utfordringer som skal den pigmentløse huden selvbrunes? Hun vil ikke holdes tilbake av diagnosen, og utfordrer derfor seg selv gjennom å dra til Syden. Klarer Vilde å se forbi blikkene i Syden, samt å se forbi tidligere kommentarer og erfaringer? Tonje er ung voksen og skal ta steget inn i samboerskap. Hun skal blottlegge hele seg og diagnosens utfordringer for mannen i sitt liv, og er bekymret for om han også er bærer av genet som gir netherton syndrom. I filmen får vi ta del i denne reisen sammen med henne. Sanna har mye psoriasis og har startet på ny behandling. Vi får ta del i en reise gjennom ukjent terreng fylt med usikkerhet, oppturer og nedturer.

Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode

Gjennomføring:

Etter tildeling ble kontrakt signert og prosjektet igangsatt. PEF har holdt i prosjektet. Eli Synnøve Gjerde som stod oppført som prosjektleder skiftet jobb like etter oppstart, og stillingen stod delvis tom noen måneder før ny redaktør hadde mulighet til å tiltre i stillingen. Dette gjorde av Siri H. Lønseth som vikarierte for Maren Awici-Rasmussen i foreldrepermisjon overtok ansvaret som prosjektleder. Når Maren kom tilbake fra permisjon overtok hun ansvaret for prosjektet. Også i

Hacienda var det noen som skiftet jobb, og det ble derfor brukt flere ulike ansvarspersoner underveis i prosjektet. Dette gjorde at det har vært vanskelig å få godt overblikk over samarbeidets som sådan, men ettersom Hacienda er en profesjonell aktør har prosjektet gått sin gang, og prosessen har blitt så bra som den kunne. Resultatet ble særs bra, deltakerne i filmen har godkjent det, og alle parter er fornøyde.

I begynnelsen av prosjektet ble flere prosjektmøter mellom organisasjonene og Hacienda Film gjennomført. Det ble jobbet med å finne riktige kandidater, og muligheten til å delta ble utlyst gjennom nettsidene og sosiale media, i tillegg til at noen personer ble kontaktet direkte. Tonje har medvirket i prosjektet fra start, og har representert Iktyoseforeningen fra begynnelse til slutt. Også Vilde viste tidlig sin interesse. Det var vanskeligere å finne representanter for PEFs diagnoser som kunne dele sine utfordringer. PEF organiserer flere hudlidelser. Vi forsøkte derfor primært, å finne to representanter for våre diagnoser. Ettersom Vilde og Tonje var kvinner, og vi ønsket en viss kjønnsbalanse, ønsket vi i utgangspunktet gutter/menn. Majoriteten av de som hadde interesse for å bli med i prosjektet var damer. Likevel var vi omtrent ferdig avklart med en mann, men han måtte dessverre trekke seg av hensyn til familien. Det er umulig å vite hvorfor å spekulere i hvorfor gruppen med psoriasis, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria eller eksem er mer tilbakeholden. Undersøkelser viser at det er veldig mye skam og stigma knyttet til diagnosene våre. Mange kan kle utslettet bort og mange vegrer seg for å vise hud med utslett. Kanskje denne skammen var med å gjøre det vanskelig for familien at han stilte opp. Sanna hadde relativt tidlig vist sin interesse. Sanna er en meget god representant for psoriasis, og livet med diagnosen. Hennes gode kandidatur gjorde at vi slo fra oss tanken om mannlig representasjon, og slo oss til ro med tre gode kandidater. Vi anså det som lite hensiktsmessig å trenere prosjektet mer enn allerede gjort, for å få en kjønnsbalanse når vi hadde tre gode kandidater.

Alle interesserte kandidater ble snakket nøye med/kartlagt, og det var viktig at personene ville gjøre seg godt på film, ha en interessant historie å fortelle, ha oppnådd en viss grad av mestring, samt ha ett reflektert og gjennomtenkt forhold til sin deltakelse og hva det betyr for dem å bli profilert på riksdekkende media. Prosjektgruppen bestemte hvilken vinkling prosjektet skulle ta, samt hvilke historier som skulle følges. Det ble laget en fremdriftsplan for prosjektet.

Fremdriftsplan:

| Når | Hva | Møter / kommentarer |
|-------------------|---|---------------------|
| August-Oktober | -Research -Intervjuer med deltakere -Ha personer på plass | |
| November/desember | -Lage promo | |

| | | |
|-------------------|--------------|---|
| Februar/mars-juni | -Hovedopptak | |
| Høsten 2018 | Premiere | Pushe premieren litt, så vi kan få med sommer-filming |

Etter utvelgelsen gikk prosjektet mer eller mindre sin gang med filming og produksjon. Historiene og vinkling var bestemt at prosjektgruppen. Underveis i prosessen ble det hele tiden gjort avveginger mellom hva som er bra TV og hva som er etisk riktig og forsvarlig at blir delt. Det har vært viktig for oss å ikke utlevere deltakerne for mye eller uriktig. Målet har vært å lage et produkt alle kan føle seg stolte av som ingen av deltakerne angret på å ha deltatt i senere. Ingen skulle dele for mye, og etiske hensyn er tatt fortløpende underveis i prosessen.

Dialogen mellom prosjektgruppen var etter behov underveis i filmprosessen. Med jevne mellomrom fikk prosjektleder oppdatering på progresjon, og alle avgjørelser om endringer ble gjort i samråd med prosjektleder.

Fra serie til dokumentar

Prosjektet hadde som mål å lage en TV-serie. Dette ble gjort, og produktet ferdigstilt. Både deltakere og organisasjon så gjennom ferdig prosjekt og godkjente resultatet. Ettersom AftenpostenTV brøt intensjonsavtalen måtte vi ut å prøve lykken hos andre nasjonale aktører. NRK var førstevalget, og de ble forespurrt. Dessverre brukte NRK lang tid, og de svarte ikke på henvendelsen fra Hacienda tiltros for at de ble purret og informert om ett visst tidsperspektiv. Ettersom NRK ikke responderte ble det jobbet videre med andre aktører. VGTV ønsket produktet, og det internasjonale dokumentarselskapet JAVA Films viste umiddelbar interesse etter å ha sett promo på norsk. Etter at kontrakt med VGTV var inngått kom NRK med tilbakemeldingen om at de ønsket serien og at de beskjeden om at vi ønsket snarlig svar dessverre ikke hadde nådd beslutningstaker. VGTV og Java films ønsket en 50 minutters dokumentar. Det var allerede utarbeidet en serie av fire episoder som var godkjent av alle parter. Dette materie ble klippet om, og kortet litt ned. Resultatet ble en dokumentar på 50 minutter. Hacienda Film tok selv kostnaden med å klippe serien om til film.

Dette betyr at vi sitter igjen med to varianter av materialet. En serie og en dokumentar.

Endringer i prosjektet

I utgangspunktet tenkte var ideen å gjenskape situasjoner med statister osv. Vi tenkte å lage 4 episoder av 10 minutter myntet på Aftenposten TV. Men, AftenpostenTV brøt intensjonsavtalen grunnet interne endringer i kanalen. og vi klarte ikke å innhente midler fra andre steder. Det ble gjort en endring i hvordan konseptet, og vi fikk ta del i livet til tre personer som gikk gjennom en endring i sin hverdag. Alle tre mestret diagnosen godt, men stod ovenfor en endring hvor diagnosen gav utfordringer og skapte en usikkerhet. Vilde, Tonje og Sanna ble utstyrt med kamera hvor di filmet

egne tanker og hverdagslige situasjoner. De hadde også lange og gode samtaler med teamet fra Hacienda som filmet dem og deltok på større, planlagte situasjoner. Filmteamet, og vi som prosjekteiere, har under hele prosessen vært opptatt av å tilse at personer ikke deler mer enn det de og vi tror er bra for personen. Det har vært fokus på balansen mellom åpenhet og å skåne personene.

Søkt budsjett kalkulerte med inntekter fra flere kilder. Dessverre maktet vi ikke å hente inn flere penger enn midlene tildelt fra Extrastiftelsen, noe som gjorde at prosjektet ble litt annerledes enn først tiltenkt. Blant annet slo vi oss til ro med tre deltakere fremfor tenkte fire. Hacienda har også klippet om produktet fra serie som var ferdigklippet til en dokumentarfilm pro bono. I utgangspunktet var det tenkt å ha annen tilnærming til tematikken hvor ulike situasjoner skulle gjenskapes og en dermatolog/fagfolk skulle kommentere/kontrollsikre kunnskap/informasjon underveis. Ettersom vi landet på en tilnærming hvor man følger nåtiden, ikke går tilbake til fortiden, har dette elementet av kontrollsikring falt bort. Det har også betydd færre kostnader med å gjenskape situasjoner, anskaffe lokaler til gjenskaping av situasjoner osv. Filmen har dokumentert livet bak fasaden. Personer med skoen på er derfor «fagpersonene» i denne filmen. De vet best hvordan livet med en diagnose er. Og flere diagnostiserte har sett gjennom og bekreftet gjenkjennelsesverdien i filmen. Denne endringen betydde også en reduksjon i kostnadsbildet, og gjorde at vi klarte å holde oss innenfor en mindre budsjetttramme enn planlagt.

Det var budsjettert med samlinger for en prosjektgruppe bestående av frivillige. For å spare kostnader ble denne gruppen litt amputert og bestod av ansatte og frivillige som hadde anledning til å delta i arbeidstiden, og det er benyttet så mye elektronisk kommunikasjon som mulig. Det var også budsjettert med premiefest og kostnader tilknyttet bruk av filmen. Ettersom filmen ikke var klar for bruk før 2019, har utgifter tilknyttet premiefest falt utenfor prosjektets kostnader. Søkt budsjett inneholder en sum egne midler, som har derfor blitt en del av videreføringen. Ikke selve produksjonene og gjennomføringen av prosjektet Under Huden.

Endret plan for ferdigstilling:

I utgangspunktet ønsket vi å ha filmen klar til 29. oktober, og verdens psoriasisdag. Men, Vilde dro til Spania med familien, og det fikk filmteamet være med på. Sommeren er den vanskeligste årstiden for henne, da forskjellen mellom frist og affisert hud blir størst. Hun mangler pigmenter i mer enn halvparten av all hud, noe som gjør at vitiligoen blir meget synlig og umulig å skjule. Sist hun var i Syden fikk hun kommentarer om at hun var skitten, og turen var meget ubehagelig for henne. Men Vilde vil opp og fram. Nå har hun akseptert diagnosen og vil ikke holdes tilbake. Å få delta på reiser hvor hun kjemper imot egen frykt og tar «verden tilbake», var viktig for å få et hakke bedre resultat. Prosessen ble derfor utsatt litt og produktet ferdigstilt mot slutten av året.

VGTV:

Prosjektet planla å lage en serie til AftenpostenTV. Det var tegnet en intensjonsavtale med dem i forkant av søknaden om midler. Men, i løpet av produksjonstiden hadde de endret policy, og brøt avtalen. Målet var derfor å selge serien til NRK, som brukte meget lang tid på å ta en avgjørelse. Det ble startet en dialog med VGTV parallelt ettersom NRK var purret mange ganger. VGTV vist sin interesse for en lengre dokumentar, ikke serie, og det ble besluttet å klippe materiellet om til en lengre film. Da denne prosessen var godt i gang, sa NRK at de ønsket produktet. Dessverre var de for sent ute. Kontrakt var inngått med VGTV som la filmen bak betalingsmur. PEF stilte ultimatum om å kunne bruke filmen selv før avtalen om betalingsmur ble inngått. Avtalen var derfor at VGTV har 6 måneders eksklusivitet før vi kan publisere filmen i våre elektroniske kanaler. I mellomtiden står vi fritt til å arrangere filmkveld eller vise filmen på andre arrangement i regi av organisasjonene våre. Avtalen ble gjort rett før årsslutt 2018.

Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Gode ambassadører

I Under huden blir vi kjent med Vilde, Sanna og Tonje. Alle tre anser vi som meget gode ambassadører for diagnosen. De er alle vakre, sterke kvinner som tør vise hvilken sårbarhet og usikkerhet som kan skjule seg bak et tilsynelatende suksessfullt ytre.

Vilde går siste år på ungdomsskolen. Hun har venner og viser at hun har oppnådd en modenhet og selvsikkerhet mange 15 åringer bare kan drømme om. Hun har en familie som støtter henne, og Vilde tar reflekterte valg om eget liv, eget utseende og livet med vitiligo. Hun ønsker å motivere andre til å tørre å vise seg frem, uavhengig av en markant diagnose.

Tonje er en av fire med netherton syndrom. Hun trosser blikk og lever en hverdag med støvsuger og humor som faste følgesvenner. Det er kun 4 personer i Norge som lever med diagnosen. Under førpremierer var Sarah (som også medvirker i filmen) tilstede. Vi hadde derfor halvparten av alle diagnostiserte i landet tilstede i salen. Dette betyr at gruppen med netherton syndrom bør spredt og trolig ikke kjenner særlig mange med lik diagnose som dem. At de får se og møte en person med deres diagnose, kan være av enorm betydning for dem. De er ikke alene! Man kan få en kjæreste. Du kan få barn og et godt liv. Flere enn deg bruker mange timer i dusjen med krem. Det finnes andre!

Sanna er en atletisk, suksessfull person med kontroll på livet. Hun tar master, spiser sunt, trener regelmessig, og tikker alle bokser for vellykkethet blant dagens unge. Likevel har hun masse utslett og sliter med blant annet egenfølelse. Hun representerer en dikotomi mange unge lever med hvor ytre og indre ikke samsvarer helt. Sanna er et uttrykk og representant for den kompleksiteten mange unge i dag opplever. Hun er derfor en person mange kjenner seg igjen i. Sanna er også en veldig reflektert og god ambassadør for en diagnosegruppe som opplever mye skam tilknyttet utslette. Det er ikke flaut å assosiere seg selv med henne. Det er ikke flaut å assosiere seg selv med noen av deltakerne. Dette er jenter og personligheter man intuitivt liker og blir glad i.

Under huden er et godt resultat som vi som organisasjoner benytter med glede. Som kan gi oss nye medlemmer og som opplyser om at våre organisasjoner finnes, jobber for din sak og er klare for å bistå.

Måloppnåelse:

Filmen ble lansert på nettsiden til VGTV fredag 18. januar. Det ble derfor arrangert en førpremiere på Månefisken i Oslo, dagen før filmen kom ut på VGTV. Iktyoseforeningen ønsket å være med, Vitiligo Norge hadde ikke kapasitet. Alle tre deltakerne stilte opp til samtale på førpremierer. Vilde hadde fått ordnet gyldig fravær sammen med bestevenninnen som medvirker i filmen, og fløy fra Stavanger for å delta. Vi inviterte bredt, medlemmer, direkte invitasjoner på mail, nettside og gjennom sosiale media. Arrangørene stilte med fingermat, samtale med deltakerne og selvfølgelig film. Dessverre fikk vi vite lanseringsdatoen fra VG omtrent en uke før lansering, så vi måtte hive oss rundt, booke lokale og invitere deltakere. Omtrent 40 personer møtte opp på kort varsel, en torsdagkveld i januar 2019. Deltakerne på førpremierer representerte tre organisasjonene, andre innen filmbransjen, venner, familie og helsepersonell.

Allerede første helgen filmen lå ute, hadde den over 6.000 visninger. Dette er veldig gode tall ifølge VGTV selv og Hacienda Film. I dag, 27.03.19 er filmen vist over 10.000 ganger og en av de mest sette norske dokumentarene på VGTV. 4. og 6. februar ble den vist på den lineære TV kanalen til VGTV, og vi har dessverre ikke lykkes å få opplyst seertallene fra VGTV tiltros for gjentatte forespørsler fra både PEF og Hacienda. VGTV er del av grunnpakken til blant annet CanalDigital. VG som mediehus

har i anledning filmslipp, skrevet ett par artikler samt delt om filmen på sin snapchat kanal- en kanal som når særskilt unge.

I tillegg til visning på VGTV, er Under huden vist på en rekke arrangement i regi av foreningene. Den får særs gode tilbakemeldinger, og for oss som organisasjoner er resultatet av stor betydning. Flere av lokallagene i PEF opplever å få bedre oppmøte på arrangementene sine, og nye fjes møter opp på filmvisninger i regi av organisasjonen. Også Iktyoseforeningen har brukt filmen med stor tilfredshet. Den er brukt i møte med SSD, og på medlemsmøter. De har ikke så ofte fysiske samlinger pga. organisasjonens størrelse og manglende midler, men er svært fornøyd med resultatet og gleder seg til å benytte seg av filmen ved planlagt samling på høsten, samt at den kan ligge fritt på deres sider. Etter sommeren har kontraktens eksklusivitet løpt ut. Vi kan da publisere filmen på nettsidene våre eller andre plasser vi måtte ønske. Denne muligheten er spesielt viktig for Iktyoseforeningen og Vitiligo Norge som er meget små organisasjoner med begrensede ressurser. Muligheten for å distribuere filmen også elektronisk er av stor betydning for dem.

Under huden er også brukt i møte med behandlere av PEF. De har benyttet seg av filmen på rikshospitalets behandlingsreiser til utlandet, som har vist interesse for å vise filmen for alle gruppene som deltar på behandlingstilbudet. Her deltar flere 100 personer i året.

Filmene fortsettes å brukes i våre tre medlemsorganisasjoner i lang tid fremover, både som medlemstilbud, folkeopplysning og samlingspunkt. Målet er å nå over 200.000 med filmene. Dette er bare begynnelsen!

Hacienda

Denne dokumentaren er et produkt av en ide Hacienda hadde, som vi tente på. Vi har spurt dem hvordan de har likt å jobbe med oss. De svarer at de har lært om våre diagnoser, samt måtte jobbe litt annerledes og ta hensyn de ikke alltid må ta under filmingen. De er veldig fornøyd med resultatet, og har selv lært om livet med en diagnose, samt hvordan jobbe med en slik problematikk. For dem har prosessen vært nyttig, spennende og lærerik.

Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

18. januar slapp VGTV dokumentaren på sine nettsider. Torsdag 17. februar inviterte vi derfor til førpremiere på Månefisken i Oslo. Det ble filmvisning med påfølgende samtale med deltakerne om motivasjon, opplevelsen av å dele, hvor viktig det er for dem at budskapet kommer frem osv. Hacienda fikk også snakke om sin motivasjon for å gjennomføre prosjektet, og hvorfor de kom med ideen.

4. og 6. februar ble den vist på den lineære TV kanalen med samme navn. Dette er en kanal som inngår i grunnpakken til Canal Digital og RiksTV. Det betyr at vi trolig har nådd mange.

VGTV ønsket en 6 måneders eksklusivitet, men, vi stilte som ultimatum at PEF, Vitiligoforeningen og Iktyoseforeningen har rettigheter til å bruke produktet internt i organisasjonene også de 6 månedene hvor VGTV har eksklusivitet. Etter 6 måneder kan vi spre resultatet også elektronisk, men enn så lenge er filmen forbeholdt fysiske samlinger i regi av oss og våre lokallag.

PEF har vært søkerorganisasjon og holdt i prosjektet. Vitiligo Norge og Iktyoseforeningen er veldig små, og har få økonomiske og menneskelige ressurser. Det gjør dessverre at organisasjonene har fått dra nytte av prosjektet i variert grad, enn så lenge. Iktyoseforeningen har tatt filmen i bruk ved ett par anledninger.