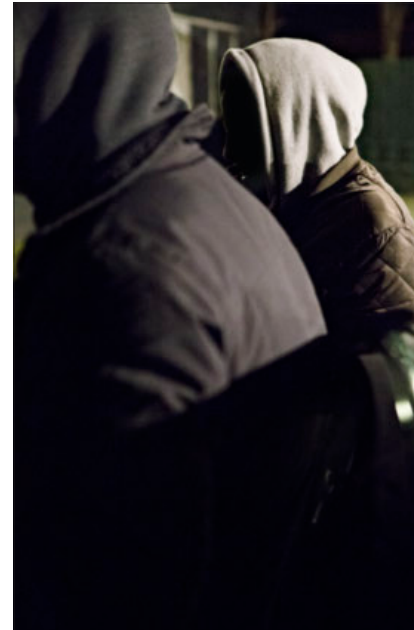


# Indblik

## Søren Bay Andersen har en tikkende bombe i hjernen

Hvert år får omkring 1.500 danskere at vide, at de har en tumor i hjernen. Nogle gange kan man operere den ud, andre gange sidder den så dybt, at lægerne ikke kan komme til den - eller finde ud af, om den er farlig eller ej. Søren Bay Andersen har levet med sin hjernetumor i tre år. Han ved, at uret tikker. **Side 11-14**

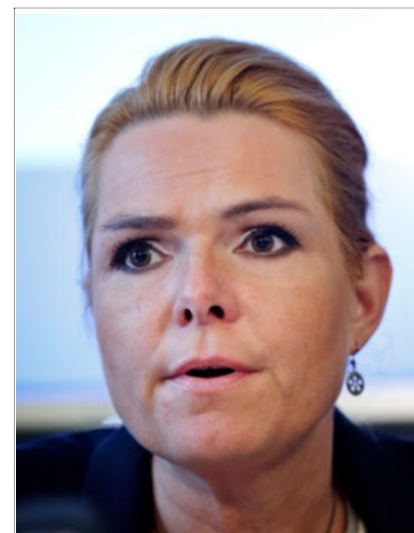


På Vestsjælland bruger helt unge tiden på at køre rundt i gamle biler. For nylig gik det helt galt, da en **ulykke** kostede en af dem livet.

Side 4-5

**Velfærdens voldsromantik er et af journalismens danske kendetegn, skriver Niels Lillelund.**

Side 15



Store dele af Folketinget vil etablere asyllejre i Nordafrika. Men det kræver, at integrationsminister **Inger Støjberg** får resten af Europa med på idéen.

Side 6-7

Søren Bay Andersen arbejder til dagligt på krematoriet i Odense: »Jeg kan godt lide etikken og den høje moral i det. Døden bliver aldrig noget, der bare skal overstås. Det skal gøres ordentligt.«  
Fotos: Joachim Ladefoged



PAUL SAUER

Indblik@jp.dk

Det er den mest ufravigelige af alle livets sandheder: Når vi fødes, fødes vi til at dø. Det er sådan, det er. Et uomtvisteligt faktum, et regnestykke med ét facit, som vi – uanset antallet af ubekendte – ikke kan ændre resultatet på. Et stykke af livets realitet, som vi må forsøge at forholde os til og lære at få det bedste ud af. Det eneste spørgsmål er: hvornår – og hvordan?

Når Søren Bay Andersen vågner, sker det til lyden af fuglekvidder. Den 40 år gamle og 1,90 meter høje sønderjyde ville egentlig helst vågne til lyden af musik, men det var ikke til at få et ordentlig radiosignal på den hvidmalede gård på Nordfyn. Nu har han fået et nyt og smart vækkeur, som tænder en halv time før, han skal op, og som langsomt skruer op for lyset og lyden, som minutterne går.

Søren Bay Andersen er på mange måder rutinernes mand: På hverdage står han op kl. 5 og tjekker et par mails på sin telefon, før han trækker i tøjet. Så går han ud for at fodre dyrene – to får og seks høns – og han henter en sæk træpiller til fyret, som står i et fyrrum bag bryggerset. Så går han ud på badeværelset og vasker sig og gør sig klar, før han bevæger sig ind i gårdens store og lyse køkken, hvor hans mand Morten allerede har stillet to hjemmelavede ingefærshots og et par skåle med mysli og skyr klar. De vender dagens begivenheder. På køleskabet kan de se et stort kort, hvor der med versaler står: "Gør mere af det, der gør dig glad". Så tager han sit overtøj på og kører med Morten ind til Odense, hvor han arbejder som kremator på byens krematorium.

Det er ikke til at se det, hvis man ikke lige ved det. Men dybt inde under Søren Bay Andersens kranieskal sidder der noget, som ik-

# Sørens kamp

**Hjernetumor:** 10 centimeter under Søren Bay Andersens kranieskal sidder der noget, som ikke skal være der. En hjernetumor, som sidder så dybt, at lægerne hverken kan komme ind til den eller operere den ud. Lige nu holder den sig i ro. Men han ved godt, at uret tikker.

ke skal være der. Omkring 10 centimeter under hovedbunden, dybt nede mellem de to hjernehalvdele og lidt til venstre – centralt i *gyrus cinguli*, som lægerne kalder det, og bare et par centimeter fra det motoriske center – er den begravet: En lille hasselnødsformet klump på ca. 15 mm i diameter, som til enhver tid kan vende op og ned på Søren Bay Andersens liv. Og gøre det forbi, hvis den beslutter sig for det.

## Lægeligt mysterium

Hvis hjernen er et mysterium, kan det samme siges om hjernetumoren. Trods årtiers forskning er det stadig ikke lykkedes eksperter at finde et klart svar på, hvordan – og hvorfor – de opstår. Fra de første CT-skanninger af hjernen blev foretaget i 1970'erne og til i dag, hvor MR-skanninger har gjort det muligt at få mere detaljerede billeder af hjernens indre end nogensinde, har hjernetumoren vist sig at være en gåde, som ikke uden videre lader sig løse.

»Vi ved stadig ikke ret meget om, hvorfor de opstår. Og når vi ikke ved, hvorfor de kommer, er det svært at finde ud af, hvor-

dan man skal forebygge,« siger Jane Skjøth-Rasmussen, overlæge og leder af Neurokirurgisk Afdelings onkologiske team på Rigshospitalet i København.

I en rapport fra Syddansk Universitet fra sidste år fremgik det, at antallet af danskere, der får konstateret kræft i hjerne- og centralnervesystemet, er mere end femdoblet siden 1940'erne. Det er omkring 1.500 danskere hvert år, der får at vide, at de har en tumor i hjernen. Årligt dør omkring 500 danskere af sygdommen, og myterne er mange: Nogle undersøgelser kobler stråling fra mobiltelefoner sammen med væksten i hjernetumorer, andre har fundet en sammenhæng mellem højtuddannede og risikoen for at udvikle en hjernetumor.

Sandheden er dog, at vi stadig mangler meget viden for at finde den egentlige forklaring, forklarer Jane Skjøth-Rasmussen.

»Vi mangler stadig de helt store undersøgelser, der helt entydigt kan give os nogle svar på årsagen til, at kræften opstår. Det er noget, der bliver arbejdet meget intenst på i disse år. Der er en heftig udvikling i gang, men der flourer også mange sandheder om,

hvad der er op og ned. Det gør det selvsagt ikke nemmere,« siger hun.

## God til matematik

For Søren Bay Andersen har tilværelsen altid været en række af små og somme tider svære bump. Da han var lille, stammede han, og han måtte ofte lægge sit sygesikringsbevis, når han var et nyt sted, fordi han ikke kunne finde ud af at udtale a'et i sit efternavn.

Han voksede op i et parcelhus i Broager i Sønderjylland med en far, der arbejdede ved Falck, og en mor, der havde deltidsarbejde hos den lokale bager. Faren troede på streng opdragelse og disciplin, og ofte bankede han på døren og slukkede for lyset og varmtvandsbeholderen til badeværelset, når han syntes, at Søren eller hans storesøster havde brugt lang nok tid derude. Når de spiste, var det altid ham, der tog først.

Første gang Søren Bay Andersen oplevede døden, var han omkring 16 år gammel. Det var hans fætter, som var 12 år gammel. Året forinden havde han fået konstateret kræft, og han havde allerede fået fjernet ét ben. Hvis kræften spredte sig yderligere, skulle han have fjernet det andet også.

Begravelsen blev holdt et par uger senere hjemme hos Søren Bay Andersens tante og onkel. Hele familien var samlet, og det var med åben kiste. Søren Bay Andersen syntes, det var utrolig grænseoverskridende pludselig at se sin fætter ligge dér. Men han syntes også, at han så utrolig smuk og afslappet ud. Det var lidt vildt. Men på en god måde.

»For mig har døden altid været lidt spændende. Det er på en eller anden måde livskraftende at være så tæt på den. Det sætter nogle tanker i gang, og man kommer til at reflektere over sit eget liv,« siger Søren Bay Andersen.

Samme forhold til døden har han i dag, hvor han både arbejder som kirke- ➔





➔ sanger, kapelassistent og krematør.  
»Da jeg startede i krematoriet, kunne jeg godt nogle gange kigge på CPR-numrene på de afdøde, vi får ind: Er det mon én på min egen alder, og kunne det lige så godt være mig, der lå der? Men det tænker jeg slet ikke over længere. Nu tænker jeg i stedet: Hold da op, sikke et liv de sikkert har haft. Og gad vide, hvad de hver især kunne fortælle, hvis de kunne snakke? Når vi har et fyldt kølerum med 25 kister, som står der på reolerne og rummer så meget levende liv, kan man slet ikke lade være med at tænke over den slags ting,« siger han.

Første gang han selv oplevede, at noget var galt, var i efteråret 2013. Det var fem år efter, at han og Morten var flyttet fra et hus i Slagelse og ud på den trelængede og nyistandsatte gård i nærheden af Bogense på Nordfyn. Mens han gik og arbejdede i haven, blev hovedpinen værre og værre. Det samme blev trætheden. Benene var tunge, og nogle gange kunne han ikke helt huske, hvad han egentlig havde gang i. Til sidst ringede han til sin læge.

### De gode og de onde

Før i tiden inddelte man hjernetumorer i to kategorier: de godartede og de ondartede. De godartede var dem, som ikke spredte sig og var relativt harmløse, mens de ondartede var de farlige, som man næsten altid kan forvente at dø af. Men det er en forsimplet forklaring og i princippet noget vrøvl, fordi der ikke findes nogen godartet kræfttype. I dag inddeler man dem derfor i stedet i fire kategorier: Grad 1 og grad 2, som er lavgradstumor, og grad 3 og grad 4, som er højgradstumor. Grad 4 er den mest aggressive med en forventet levetid på mellem 15 og 16 måneder.

En hjernetumor kan have forskellig form og størrelse alt efter dens placering, men den udgår altid fra hjernens eller hjernehin-

dernes celler. Der findes et væld af underkategorier og navne, men symptomerne er ofte ens: De kan blandt andet omfatte hovedpine, kvalme, balanceproblemer, sløret syn, vandladningsproblemer og epileptiske anfald over hukommelsesproblemer og deciderede personlighedsændringer.

Især sidstnævnte kan være svært for nogle pårørende at forholde sig til, forklarer Jane Skjøth-Rasmussen:

»Personlighedsforandringer kan være svært for os som læger at fange med vores undersøgelse, mens det er noget, pårørende selv lægger mærke til. Hjernetumoren kan simpelthen gå ind og destruere nogle funktioner, der gør, at man ændrer sig som person – så man bliver mere eller mindre aggressiv eller nærtagende eller på andre måder opfører sig anderledes,« siger hun og fortsætter:

»Vi er inde og arbejde med selve centeret for vores bevidsthed. Og det er ikke altid til at sige, hvordan hjernen vil blive påvirket.«

### Forelskelsen

Søren Bay Andersen har altid fulgt sit hjerte. For den 40-årige jøde er det et mantra, som står tatoveret på hans højre underarm: Efter 10. klasse begyndte han en HG-uddannelse i Sønderborg og flyttede hjemmefra, og efter at have været i lære i Super-Brugsen søgte han først ind i Civilforsvaret og derefter ind som guide hos Tjæreborg Rejser, hvor han blev ansat.

Som 21-årig fik han arbejde som steward hos Cimber Air og fløj Europa tynd, mens han holdt store fester i sin andelslejlighed i Sønderborg, når han var hjemme. Der var både diskokugle, røgmaskiner og Dr. Alban på anlægget, og i det skjulte syntes han, det var spændende at ringe til fyre via Træfpunkt 0059. To år senere søgte han ind som steward i SAS og følte endelig, at han var præcis, hvor han skulle være: Han flyttede

til København, festede med sine kolleger og sine venner og tjente gode penge. Han udtalte sin drøm – både på og uden for arbejdet.

Det var en sen aften på værelset i det annekset i Dragør, han havde lejet sig ind i, at han faldt i snak med en fyr på Ofirs fyr-til-fyr-chat. Han kunne mærke, at der var noget særligt ved den fremmede mand. Til sidst fik han lokket et nummer ud af ham, og de endte med at tale i telefon hele natten. Dagen efter mødtes de, og efter kort tid flyttede de sammen – først i mandens lejlighed i Østrigsgade på Amager og siden i et hus i Slagelse – og Søren Bay Andersen sagde sit job op hos SAS og fik i stedet arbejde som forsikrings sælger hos TopDanmark.

Efter et par år blev han ansat som sælgende gartner i Skælskør Anlægsgartnere, og i 2008 flyttede han og Morten ind på den store gård på Jerstrupvej efter at være faldet pladask for de landlige omgivelser og den smukke natur, der omgav grunden og fortsatte så langt, som øjet rakte. Søren Bay Andersen var 31 år og nærmest lykkelig.

»Jeg boede på drømmegården med min drømmemand og lavede noget, som jeg godt kunne lide. Det var, som om det hele faldt på plads – der var ikke meget, der kunne vælte mig.«

### Symptomerne

Det startede som en hovedpine. Med til gården hørte 10.000 kvm mark, og for at få en del af den omdannet til græsplæne måtte Søren Bay Andersen gå med nogle tunge egetræsstolper, som han slæbte efter sig selv for at jævne jorden ud. Ofte kunne han gå sådan fra otte morgen til otte aften uden problemer.

Med tiden kom trætheden. Det var, som om benene blev tungere og tungere, og Søren Bay Andersen kunne efterhånden være i haven i færre og færre timer, før han måtte

give op. Ofte var hovedpinen så slem, at Morten måtte sidde om aftenen og presse sammen om kraniet, fordi det føltes, som om hovedet ville eksplodere.

I december 2013 var den helt gal. Hovedpinen var blevet til en vedvarende migræne, Søren Bay Andersen var begyndt at kaste op, og han havde fået svært ved at koncentrere sig. Et halvt år tidligere havde han fået stillingen som krematør på Odense Krematorium, og nogle gange, når han sad i bilen, kunne han ikke huske, om han var på vej til eller fra arbejde.

Da han ringede til sin læge, havde han aldrig hørt om kræft i hovedet. Egentlig troede han bare, at det var stress på grund af det nye arbejde eller noget i nakken, der havde sat sig fast. Han satte sig ud i sin grå Citroën Picasso og drejede nøglen. Da han drejede ind på parkeringspladsen foran lægens gule byhus i Bogense, vidste han ikke, hvad han gik ind til.

### Behandlingen

Selv om man endnu er langt fra at kunne helbrede alle hjernetumorpatienter, er man nået langt, siden den første kvinde i 1879 succesfuldt fik opereret en tumor i hjernen ud. I dag foregår en større del af operationerne ved hjælp af såkaldt *vågen kirurgi*, hvor patienten er ved fuld bevidsthed, mens det kirurgiske indgreb bliver foretaget. På den måde kan man tjekke patienterne undervejs og sikre, at man ikke bevæger sig ind i områder og fjerner noget væv, som rummer vigtige funktioner.

»Man kan stimulere hjernen via nogle elektroder og løbende tjekke funktionen på for eksempel arme, ben, tunge og så videre. Der sker fantastisk meget i kirurgien i øjeblikket, og vi kan gøre stadig mere,« siger Jane Skjøth-Rasmussen.

Også på andre punkter sker der fremskridt: Blandt andet bruger man i stigende



## HJERNETUMOR

En hjernetumor er en tumor, der udgår fra hjernens eller hjernehindernes celler. Der findes mange forskellige typer, men man inddeler dem typisk i fire kategorier: grad 1 og grad 2, som er lavgradstumor, og grad 3 og grad 4, som er højgradstumor.

Antallet af hjernetumorer er i vækst: Siden 1940'erne er der sket næsten en femdobling i antallet af hjernetumorer, viser en rapport fra sidste år fra SDU.

I 2014 fik knap 1.500 danskere konstateret en hjernetumor. Omkring 500 danskere dør hvert år af sygdommen.

Lægerne ved endnu ikke, hvorfor hjernetumorerne opstår. Nogle undersøgelser har fundet en mulig sammenhæng mellem stråling fra mobiltelefoner og hjernetumorer, mens andre har fundet ud af, at højtuddannede er i størst risiko for at udvikle en hjernetumor.

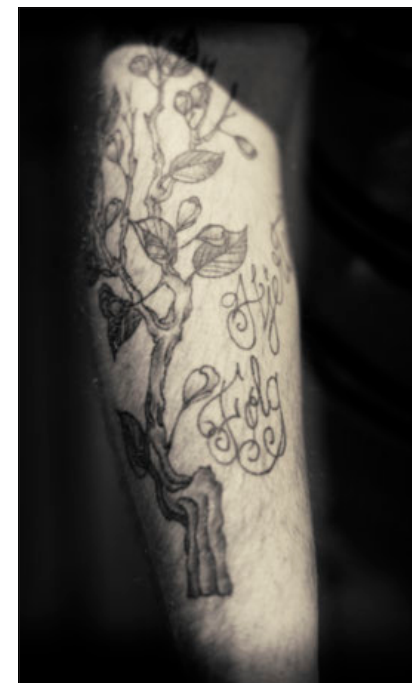
I september 2014 blev Søren Bay Andersen gift med sin mand, Morten Bay. De har været sammen siden 2001.

Søren Bay Andersen tror på Gud. Det har han gjort siden konfirmandforberedelsen: »Jeg tror på, at vi kommer i en eller anden åndelig tilstand, når vi dør. At vi er til stede,« siger han.



Søren Bay Andersen insisterer på at gøre, hvad han vil: »Jeg har ingen bucket list. Jeg følger mit hjerte. Derfor er der heller ikke noget, hvor jeg sidder og tænker: det ville jeg sgu gerne have prøvet, for så havde jeg gjort det.

Søren Bay Andersen har flere tatoveringer rundt omkring på kroppen, der betyder meget for ham. På familietræet står der: »Følg hjertet.«



grad gentagne operationer, fordi man har fundet ud af, at vigtige funktioner efter noget tid kan flytte sig til en anden hjernevinding, så man kan vende tilbage senere og fjerne mere sygt væv. På eksperimentelt plan arbejder man også med personificeret medicin, hvor man i et laboratorium studerer den enkelte patients celler og laver en behandling ud fra det – med tiden håber man, at en mere specialiseret efterbehandling kan bedre overlevelsen.

Men hjernen er et svært sted at arbejde, understreger Jane Skjøth-Rasmussen. Derfor lover man heller aldrig patienter, at de kan blive helt raske.

»Der er ikke to hjerner, der er ens, og det er heller ikke alle tumorer, man overhovedet kan operere ud. Der er ingen tvivl om, at der sker en enorm udvikling lige nu, og vi gør, hvad vi kan for løbende at sikre en bedre behandling. Men vi lover aldrig, at en person kan blive helbredt. Vi siger, at vi gør, hvad vi kan for at få dig til at leve bedst muligt længst muligt. Det er det eneste, vi kan love,« siger hun.

### »Du hører fra os«

Søren Bay Andersen husker det som en flot dag. Det var i februar 2014, og han skulle møde på OUH. Det var to måneder siden, at lægen havde undersøgt ham og henvist ham til neurologisk undersøgelse. Søren Bay Andersen vidste ikke helt, hvad det indebar, men han var kørt af sted i god tid, så han ikke kom for sent.

Inde på hospitalet tog han plads på en fyldt hospitalsgang. Han var ikke vant til at være sådan et sted, og mens han sad i stolen, bladrede han et par af de gamle Se&Hør-blade, der lå i en stak ved siden af ham, igennem. Efter noget tid kom en ung læge og førte ham ind i et lokale lidt længere nede ad gangen.

Det var et lyst og venligt rum. Der var en

**16.000**  
Så mange lever lige nu i Danmark med en hjernetumor. En del af dem er organiseret i Hjernetumorforeningen.

”

Det skal ikke være let at være Søren.

Søren Bay Andersen, ramt af hjernetumor

briks, et skrivebord og en stol, og lægen bad Søren Bay Andersen om at lægge sig ned, mens han fandt sin notesbog frem. Alle hans funktioner blev testet: talen, muskulturen, balanceevnen, følesansen, synet, gangfunktionen. Han blev kildet under tæerne, prikket forskellige steder på kroppen, skulle sige "ah" og hoste, mens han bevægede benene.

Efter cirka en time forsvandt den unge læge ud ad døren. Søren Bay Andersen kunne se, at han stod og konfererede med en anden ude på gangen. Han kunne ikke helt høre, hvad de sagde. Efter et par minutter kom de begge ind.

»Ja, vi mistænker jo, at du har noget i hovedet,« sagde den nye mand, som præsenterede sig selv som koordinerende overlæge.

Han var i 40'erne, havde mørkt hår og gik sjusket klædt.

»Vi må hellere få dig skannet,« fortsatte han, »vi har jo de her kræftpakker. Hvis du har nogen spørgsmål, skal du bare ringe til mig. Men i første omgang skal du bare sætte dig ud og vente. Vi går i gang allerede her i eftermiddag.«

Søren Bay Andersen var forvirret. Han forstod ikke helt, hvad der lige var sket, men han satte sig ud på stolen og ventede. Han ringede til Morten og fortalte, hvad han lige havde fået fortalt. Han var chokeret.

»Skal jeg komme ind?« havde han spurgt. »Nej, nej, jeg klarer det selv,« havde Søren Bay Andersen svaret.

Derefter gik det hurtigt: Først skulle Søren Bay Andersen have taget en blodprøve. Så skulle han have lavet et hjertekardiogram. Derefter fik han at vide, at han skulle ned til MR-skanneren. Søren Bay Andersen vidste ikke engang, hvad det var. Han havde kun hørt om røntgen. Han syntes, at benene var tunge, når han gik rundt på hospitalets gange. Han følte sig ensom og bange.

En sygeplejerske forklarede, hvad der

skulle ske, mens han lagde sig op på briksen til MR-skanneren og fik en stram gittermaske sat hen over hovedet. Han fik også et par høretelefoner på, der spillede en fjern version af Kim Larsens "Kvinde min". Han kunne fornemme, at der sad andre mennesker og talte ude bag ruden. Han kunne også høre den taktfaste og rungende lyd fra skannerens kraftige elektromagnet, som han allerede havde kunnet høre på lang afstand.

Han skulle tisse, men det var der ikke tid til. Hans næse kløede også. Da han blev kørt ind i maskinen, følte han klaustrofobien brede sig. Et kort øjeblik overvejede han at trykke på den panikknop, han havde fået med sig ind, og som lå på maven. Han lå der i 25 minutter, mens maskinen bankede af sted. Han følte sig helt træt og varm, mens de sidste 20 minutter af skanningen blev afsluttet.

Da Søren Bay Andersen ud på eftermiddagen bevægede sig ud på OUH's parkeringsplads og hen til sin bil, prøvede han at forstå, hvad der lige var foregået. Han havde en klar fornemmelse af, at der lige var sket en kæmpe kovending i hans liv. At en ny dør var åbnet, og at han ikke anede, hvad den ville bringe. Han havde prøvet at få et svar ud af sygeplejersken, men uden held. Han måtte bare køre hjem og vente. Alt, han havde fået at vide, var:

»Du hører fra os.«

### Mulighederne

Hjernetumorer er én af de få kræfttyper, hvor overlevelsestiden ikke har forbedret sig voldsomt over tid. Mens mange cancerdiagnoser er gået fra at være en dødsdom til i dag at have en overlevelsesrate på over 90 pct., ligger overlevelsesraten for visse typer af hjernekræft så lavt som 5 pct.

»Omvendt er der nogle, der har levet i rigtig, rigtig mange år. Selv om der findes statistikker, som viser den gennemsnit-





Hver morgen kl. 5 går Søren Bay Andersen ud for at fodre dyrene – to får og fem høns. Han har ofte dårlig samvittighed over, at han ikke får snakket nok med dem.

lige overlevelsestid for den enkelte undertype, så er der meget stor variation fra person til person – det er simpelthen ikke til at sige, hvor lang tid man kan leve med den,« siger Jane Skjøth-Rasmussen.

Hun forklarer, at den gennemsnitlige overlevelsestid for nogle typer af hjernetumorer nærmer sig 15 år. Overlevelseschancerne hænger dog i høj grad sammen med, om tumoren sidder et sted, hvor den kan opereres ud – for en lavgradstumor kan med tiden udvikle sig til at blive en højgradstumor, og så kan det pludselig gå meget hurtigt.

»Det sker ofte – det er kun nogle meget få typer, der aldrig forandrer sig. Derfor prøver vi også altid at operere, hvis vi overhovedet kan komme til det,« siger Jane Skjøth-Rasmussen.

### Diagnosen

Det var en dag i marts, at Søren Bay Andersen skulle have svaret. Der var gået seks uger, og i mellemtiden havde han vekslet mellem at google alt om det og prøve at holde det hele lidt på afstand. Han og Morten var taget på weekendtur i et sommerhus lidt uden for Aarhus, og Søren Bay Andersen spiste morfinpiller for at slå hovedpinen ned, mens de hyggede sig i hinandens selskab med god mad og rødvin. Han havde ringet til sin mor, men han følte, at hun nærmest allerede havde bestilt kisten, og nu havde han brug for lidt ro.

Da Søren Bay Andersen og Morten kørte ind mod Odense, talte de om, at det godt bare kunne være en spændingshovedpine. Søren Bay Andersen havde tidligere været ved kiropraktor, og det var sikkert bare noget, der havde sat sig fast. Da de drejede ind på parkeringspladsen foran OUH's monstrose glasbygning, var de begge optimistiske.

Der gik ikke lang tid, før de blev hentet fra et forrum og ført ind i et lille lokale. Det virkede nusset – der var en seng, et bord og en gammeldags computer, og sollyset gik direkte gennem de lasede gardiner og ind i Søren Bay Andersens øjne. Lægen, der ikke én gang havde kigget dem i øjnene, virkede forvirret.

»Ja, der er noget,« sagde han uden yderligere forklaring.

Søren Bay Andersen vidste ikke helt, hvad han mente.

»Noget hvad?« spurgte han.

»Ja, en tumor,« svarede lægen kort, mens han pegede på skærmen.

Ham, der har lavet billederne, har skrevet, at den sidder for dybt til, at vi kan operere den ud, fortsatte han, mens han scrollede gennem de hundredevis af MR-skanninger på, hvad der føltes som et nanosekund. Han stoppede ved et billede, hvor man kunne se en lille, hvid klat.

Søren Bay Andersen kunne ikke engang tyde på billedet, hvad der var næse og mund.

»Men hvad så nu?« spurgte han, mens han prøvede at forstå, hvad det betød.

»Ja, nu skal du bare tage hjem. Og så hører du mere fra os.«

Undervejs tilbage mod sommerhuset diskuterede Søren Bay Andersen og Morten, hvad de lige havde fået at vide. Søren Bay Andersen var forvirret. Han var nærmest i chok. Hvad var der lige sket? Hvad betyder det her? Havde de hørt rigtigt? Hvorfor fik de ikke mere information? Hvorfor kunne lægen ikke engang se dem i øjnene?

Tilbage i sommerhuset ringede han til Kræftens Bekæmpelses Kræftlinje. Han ville fortælle dem, hvad der lige var sket. Den søde dame i den anden ende af røret spurgte, om han ikke havde fået noget vejledning.

»Nu har du vel fået en brochure om, hvad du kan gøre nu, eller et telefonnummer, du kan ringe til, hvis du har brug for krisehjælp?« spurgte hun.

Samme aften skrev Søren Bay Andersen på kvindens opfordring en mail til afde-

lingschefen på OUH for at få et uddybende svar. Samtidig skrev Morten en mail ud til deres venner og familie.

Når Søren Bay Andersen husker tilbage på de dage i marts, kan han ikke helt huske, hvordan han kom igennem dem. Allerede dagen efter, at han havde sendt mailen, havde der ligget et svar fra afdelingschefen. Han undskyldte for episoden og bad ham om at møde personligt hos ham allerede næste dag. Han havde sat sig grundigt ind i sagen og gav Søren Bay Andersen og Morten et grundigt svar: Han forklarede, at Søren Bay Andersens tumor lignede en grad 2-tumor. Den så ikke ud til at være aktiv, men de kunne ikke vide det, for de kunne ikke nå ind og tage en biopsi af den. De ville følge den med MR-skanninger for at se, hvordan den udviklede sig, men de frarådede en operation, fordi den ville være forbundet med for mange komplikationer.

»Sandheden er, at vi ikke helt ved, hvad den indeholder, for vi kan ikke komme ind til den,« sagde han.

»Hvis du vil opereres, så står vi klar. Det skal du vide. Men vi fraråder det.«

### Uvisheden

Søren Bay Andersen ved godt, at det er det samme som at sige, at han skal dø. Han prøver ikke at tænke for meget på det, men da han fravalgte operationen, tilvalgte han samtidig en tilværelse, som kan ende, før end han aner det. Men for ham var omkostningerne ved en operation for store.

»Du brækker heller ikke et helt hus ned for at finde en mus. Det er lidt det samme her. Hvis lægerne skulle ind til min tumor, ville de være nødt til at gå ind fra siden lige omkring ørerne og så gå ind i hjernen. Det svarer til, at du tager din pc derhjemme og stikker et spyd ind og trækker det tilbage igen, og så kan man først bagefter se, hvor mange harddiske der har overlevet, og hvor mange komponenter du har smadret på vejen. Det tør jeg simpelthen ikke risikere,« siger han.

For ham er det værste uvisheden. Han hæfter sig ved, at tumoren efter tre år stadig ikke har udviklet sig. At den tilsyneladende sover, og at der kan gå mange år, før den rører på sig. Men nogle gange, når han hører om andre patienter, kan han ikke lade være med at tænke over, hvor lang tid han selv har tilbage.

»Forleden mødte jeg to mænd i min støttegruppe i HjernetumorForeningen, der begge to har haft en type 2-tumor, som efter 10 år nu har rykket sig til at være en type 3 eller 4. Og så tænker jeg jo: Jeg har haft min i tre år nu. Betyder det så, at jeg har syv år tilbage?«

»Det er jo svært, fordi jeg ikke engang har et navn på min. Derfor ved jeg heller ikke, hvad den har tænkt sig at gøre. Det er en tikkende bombe i mit hoved – men ikke som i "Die Hard"-filmen, hvor jeg lige kan kigge ned i kassen og se, hvor lang tid der er tilbage. Det er ude af mine hænder. Det sker, når det sker,« siger han.

For Søren Bay Andersen er det en balanceakt mellem det ukontrollerbare og det, han selv kan styre: På arbejdet siger han til sine kolleger, at de skal sige til, hvis de synes, at han ændrer sig eller begynder at sige mærkelige ting. Han er også meget bevidst om, hvorvidt han kan gøre noget aktivt for at provokere hjernetumoren – om han selv kan vække den til live, hvis han ikke passer på sig selv.

»Det lyder måske skørt, men sådan har jeg det. Hver gang jeg får et brev i min e-boks om, at jeg skal til skanning, tænker jeg: "Åh, for helvede, skal vi nu gennem alt det lort igen? Alle de følelsesregistre og hele den rut-sjebanetur?«,« siger han.

I vid udstrækning forsøger han at opretholde et normalt liv: Han insisterer på at gå på det arbejde, som han elsker, og han og Morten tager også både på ferie og til champagnebrunch om lørdagen. Medicinen kan tage de værste af symptomerne – han tager piller mod mavesår og for fordøjelsen om morgenen og to antidepressiver mod hovedpinen og noget Parkinson-medicin for uroen i benene om aftenen – og han prøver så vidt muligt at være i godt humør.

Men han er også påvirket af det: Nogle gange kan han få ufrivillige ticks eller en følelse af at få et lyn i hovedet, når det føles, som om tumoren skurrer mod hjernen. Når han griner, kan det sortne for øjnene, og han kan føle, at han bliver lidt svimmel. Han er også træt: Hver aften må Søren Bay Andersen gå i seng kl. 20, og han kan ikke drikke en øl uden at føle dagen efter, at han er blevet kørt over af et lokomotiv. Når han synger i kirken, kan han ikke lade være med at tænke over, hvor lang tid han selv har tilbage.

og hænger i stolen. To gange er han kørt galt, fordi han er faldet i søvn, og nu tør han ikke køre, fordi han er bange for, at det sker igen.

### Livet er kun til låns

Søren Bay Andersen understreger, at det ikke må blive en tragisk historie. Han er pragmatisk. Han er ikke bange for at dø, og han er overbevist om, at der venter ham noget andet på den anden side.

»Vi er her kun til låns. Det er aldrig noget, der varer for evigt. Det er jeg blevet meget bevidst om,« siger han.

Om halsen bærer han et kors, som han har arvet fra sin mor. Han håber både at møde hende og sin storesøster, som han for et par måneder siden mistede til kræft, når han en dag selv går bort.

Indtil videre lever han videre: I september 2014 blev han og Morten gift, og til april har de to været sammen i 16 år. I perioder taler de meget om sygdommen, men hjemme på gården hænger der ingen billeder af MR-skanninger eller andre ting, der kan minde dem om hjernetumoren. De har dog talt om, hvordan Søren Bay Andersen skal bisættes: Han vil kremere – han arbejder jo på et krematorium – og han vil ikke have blomster i kirken, men han vil meget gerne have et dannebrogssflag fra flagstangen på gården liggende hen over kisten.

»Jeg har et meget nært forhold til Dannebrog. Jeg synes, det er sådan et flot flag. Hver gang jeg har med det at gøre, bliver jeg meget ydmyg,« siger han.

I hverdagen prøver de bare at tilpasse sig: Allerede inden hjernetumoren aftalte Søren Bay Andersen og Morten, at de ikke skulle have børn. Søren Bay Andersen har heller ingen bucket list med ting, han skal nå – for de ting, han gerne vil, har han enten prøvet eller prøver, efterhånden som han får lyst til dem.

»Jeg lever ikke hver dag, som var det den sidste. Jeg sidder ikke og tænker: Er det nu den sidste is, jeg får, eller er det her den sidste bøf? Til gengæld er jeg mere indstillet på at leve livet. Derfor må vi også få alt hjemme hos mig og Morten hver dag. Det eneste, der er spørgsmålet, er, hvad vi selv har lyst til,« siger han.

For Jane Skjøth-Rasmussen er der ingen tvivl om, at vi i fremtiden kommer til at kunne gøre mere for hjernetumorpatienter. Hun forklarer, at der i disse år bliver gjort fremskridt, som kommer til at betyde, at vi på sigt måske kommer nærmere en måde at helbrede kræft i hjernen på.

»Det er ikke noget, der kommer til at ske i dag eller i morgen – og for højgradstumor er ousigterne nok ikke så store. Men vi bliver gradvist bedre til at forstå, hvad der foregår, og hvad man kan gøre for at bremse udviklingen eller stoppe kræften i at brede sig,« siger hun.

For Søren Bay Andersen er det hele et spørgsmål om tid.

Efter otte år på gården på Nordfyn satte han og Morten sidste år Lyøgaard til salg, og nu håber Søren Bay Andersen, at han kan nå at flytte med Morten ind til et byhus i Odense, før tumoren udvikler sig.

Han går fortsat til MR-skanning på OUH hvert halve år, og han håber stadig, at han kommer til at dø med den og ikke af den.

Søren Bay Andersen har stadig ikke vænnet sig til, at den er der. Det kommer han formentlig aldrig til. Han har ikke givet den et navn, og når han bliver rigtig sur, kalder han den "idiot".

På sin læg har Søren Bay Andersen en tåtovering med ordene: Gør det, der gør dig glad.

Det er det mantra, han prøver at leve efter. Men nogle gange kan det godt være svært. Selv har Søren Bay Andersen det sådan her:

»Det skal ikke være let at være Søren.«