

Jon Kare Time wrote an article in Morgenbladet on 29 March 2021 about Paul Garner's recovery from Long Covid. This is the google translation

<https://morgenbladet.no/aktuelt/2021/03/jeg-var-besatt-av-overvake-meg-selv>

I was obsessed with monitoring myself

Professor Paul Garner thought he would never recover from Long Covid. Then came what he himself calls a "turn on the light" moment.

Paul Garner, an expert on infectious diseases and the evaluation of clinical research, struggled for a long time with disease symptoms after having corona, but has now recovered.

- You must make it clear to yourself that you will get better and avoid putting exhaustion into a context that makes you always feel that the disease is back every time you are a little tired, he says.

Paul Garner, 65, a well-known expert on infectious diseases and the evaluation of clinical research, became infected with the coronavirus in March last year. He was in good shape, and at first thought that he should shake off this disease. But the weeks passed and he did not get well. When he later wrote a blog post about his illness on the website of the scientific journal BMJ, it attracted worldwide attention:

"For almost seven weeks I have been through a roller coaster of ill health, extreme emotions and total exhaustion. Although I have not been hospitalized, it has been scary and long lasting. The disease ebbs in and out, but never disappears ", Garner wrote.

The researcher, who works at the Liverpool School of Tropical Diseases, listed a number of ever-changing symptoms. It was like opening an Advent calendar: something new every day. Tinnitus, thigh pain, rash, shortness of breath, dizziness, strange feelings in the skin.

The post provided support for a large number of media reports about the aftermath of the coronavirus, from CNN to TV 2 in Norway. Garner soon became a global representative of all those affected by "Long Covid" - an undefined term that covers a wide range of persistent symptoms, which are noticeable after the acute infection is over.

People who have had "mild" cases of illness also report various ailments six months after they became infected: everything from abdominal pain to hair loss and memory problems. Most common are fatigue and shortness of breath. How many this applies to and what the reasons are, is unclear and partly disputed, but the topic is now the subject of intense research activity in Norway as well, as Morgenbladet wrote last week.

Aftershock.

After the first phase of the disease, Paul Garner himself followed up with several posts in BMJ, where he described how the disease developed. In June, he announced that he could not get out of bed for more than three hours at a time: "His arms and legs are grinding as if they had been injected with Szechuan pepper." He warned of an impending "post-viral tsunami".

The problem had to be taken seriously by the health service.

In September, the exhaustion was still bad. He tried to train gradually, but it only gave way. It got so bad that the professor forgot to update the spreadsheet where he recorded his many, many symptoms. This was a virus one must not try to dominate, he had to determine. It was a matter of adapting.

By this time, six months had passed since he became infected. "What will I write in six years?" asked the professor.

Then, in January of this year, a new post appeared: "I'm healthy."

What happened?

[Possessed.](#)

Garner appears energetic when he appears on the screen. Cheerful and eager to tell.

When he was ill, he explains, much of the problem was that the disease fluctuated so much. If he had a good day and tried to exercise or go for a walk, he got to taste his own medicine the next day: exhaustion and a brain fog so intense that he could barely read two lines of an email.

- I was obsessed with monitoring myself: the heartbeat, the exhaustion. I had gadgets that let me measure how much time I spent on the computer and how much I slept, he says.

It did not help.

It was also not helpful, he now believes, that he was constantly contacted by people with chronic fatigue who fed him with disastrous stories about lifelong illness. "You think you have a long-term illness already," he was told, "but you have to think for decades." One would expect those who take care of one to disappear, some said. That friends cut one out, that marriage will come under pressure.

He experienced it as "bizarre" and became angry. At the same time, he became increasingly frightened.

- I was afraid to go out, afraid to exercise, and I thought that the more I rested, the better.

Then something happened. Garner came into contact with an environment in Norway that had a different perspective.

[On with the light.](#)

He says that through his professional network he got in touch with a Norwegian fellow who had himself recovered from postviral exhaustion. Thus, he also became aware of Recovery Norway, an organization that shares stories about people who, using cognitive and mental techniques, have recovered from medically unexplained diseases such as ME.

- It was amazing. Suddenly I got another explanation for what happened to me. Having an explanation is incredibly important. I had become convinced that I was disabled, or that there was something seriously wrong with my mitochondria (which control the energy production of cells, editor's note). I saw no end to it.

Now, however, he was told he wanted to get better.

- They explained that this was partly about my neurons firing false fatigue alarms. I had to start thinking positively and exercise carefully. I was better in two weeks. It was like turning on the light!

Here, Garner refers to the theories of chronic fatigue syndrome that the Norwegian researcher Vegard Bratholm Bruun Wyller stands for. The idea is that acute infections can cause the nervous system to hang on to a kind of emergency preparedness, which can lead to fatigue. According to this way of thinking, it is also possible to influence the nervous system and physiological processes by, among other things, changing thought patterns, which has aroused great debate.

- Having a credible theory gives you a way out: "Oh, God, that's why I feel that way." Not because my liver is damaged, but because my body sends out these false alarms. Then you can deal with it, find a strategy to move forward, says Garner.

- You have written about "controlling the symptoms with the brain". But this seems a bit mysterious. Can you explain specifically how to do it?

- So, you have this autonomic nervous system that is on alert, it is looking for things that can be linked to a need to shut down. What you have to do then is get out of your own head. You need to remove the thought from the notion that you have some kind of internal biological disease, that the muscles or mitochondria are destroyed. You need to look forward to recovery. You need to stop monitoring your heart rate all the time. Stop talking about it all the time. I had an app where I noted my symptoms four times a day. I had to quit. I had to get out of the Facebook groups where everyone talked about their ailments, says Garner.

Passive

Garner believes that the understanding of the long-term effects after covid-19 has been disturbed by what the Norwegian doctor Henrik Vogt, one of the founders of Recovery, has called "corona exceptionalism". But the coronavirus is not as unique as we may get the impression, Garner believes.

He claims that it is basically post-viral exhaustion we see, a phenomenon known from a number of other viral infections.

- When you look at the symptoms, there is little new. But when I say this, people go with Long Covid bananas: "But what about myocarditis and all this other stuff you discover?" But remember: Here we have a viral disease that is being investigated like no other. If you have Long Covid in the UK, you can have your body scanned. Then you get marginal findings that we do not know how important are functional, says Garner.

The patient group is multifaceted, and Garner believes it is important to pay close attention to the group of patients where clear physical injuries are found: mild blood clotting, heart muscle problems and some autoimmune problems. It has been established that viruses can cause organ damage. However, this professor does not believe that these make up the majority of those who now report long-term ailments after covid-19.

The problem, Garner believes, is that the story of Long Covid is dominated by immunologists and other medical specialties, as well as the patients themselves.

- Then the gut feeling is usually that people have lung injuries, heart injuries and so on. When people like me come and say that you can actually influence the symptoms with your

own conscious thoughts, then people become bonkers. They say I'm just saying "it's in my head". It has been difficult.

- But is not that an understandable reaction? This must be provocative to hear for those who have tried, but where it does not work to just "turn on the light".

- Well, you can not turn on the light without wanting to change anything. I think what we are seeing now is that the Long Covid communities are gathering and starting to act like the ME communities, and saying that their symptoms are being denied. I think the problem is the biomedical model that gives doctors and patients an expectation: If you have such feelings in your body, then

there must be a biological disease, there must be a test you can take and that there must be a medicine against it. But it is not.

- How was the feedback when you first told that you suffered from Long Covid?

- It was very positive. Here came a professor of evidence-based medicine and infectious diseases who talked about his own experience with this. It validated their own experiences.

- You yourself wrote in one of the early posts that doctors must not dismiss the symptoms as anxiety?

- It's not due to anxiety. I'm not saying you can think your way out of it. I say that an important part of getting well is getting out of bed, thinking actively. If you become a passive recipient who does not think you will get better, you will not get well. Then it is more likely, I think, that the false alarms in the autonomic nervous system will continue. You need to make it clear to yourself that you are going to get better and avoid putting exhaustion into a context that makes you always feel like the disease is back every time you are a little tired, says Garner.

[Slap on the cheek.](#)

He is concerned that it is important to listen to those who have recovered, and highlights the stories Recovery Norway shares, as very important. For him, it was crucial that someone said to him, "I have recovered, and so can you."

- Just listening to those who are still sick is not what helps, he says.

- You are a professor of evidence-based medicine and was one of the founders of the Cochrane collaboration, which summarizes and evaluates research to provide answers to which forms of treatment give the best effect. At the same time, are you now sitting and talking about how important anecdotes are?

- It is a reasonable question. Hypotheses must be created somewhere. In evidence-based medicine, we say that one does not do a randomized controlled study of whether a parachute works or not. These stories from Norway work a bit like a slap on the cheek. They are extraordinary. This "turn on the light" moment I'm talking about - it's real, says Paul Garner.

Randomized controlled trials are obviously important, especially in biomedicine, when it comes to medicines and small effects. But here the effects are quite dramatic, and it should not be rejected.

ORIGINAL

- **Jeg var besatt av å overvåke meg selv**

Professor Paul Garner trodde han aldri skulle bli frisk av Long Covid. Så kom det han selv kaller et «skru på lyset»-øyeblikk.

Paul Garner, ekspert på infeksjonssykdommer og evaluering av klinisk forskning, slet lenge med sykdomssymptomer etter å ha hatt korona, men er nå blitt frisk. - Du må få det klart for deg at du skal bli bedre og unngå å sette utmattelsen inn i en sammenheng som gjør at du alltid føler at sykdommen er tilbake hver gang du er litt trøtt, sier han.

65 år gamle Paul Garner, en kjent ekspert på infeksjonssykdommer og evaluering av klinisk forskning, ble smittet av koronaviruset i mars i fjor. Han var i god form, og tenkte først at denne sykdommen skulle han riste av seg. Men ukene gikk, og han ble ikke ordentlig frisk. Da han etter en tid skrev et blogginnlegg om sykdommen sin på nettsidene til det vitenskapelige tidsskriftet BMJ, vakte det oppsikt verden over:

«I nesten syv uker har jeg vært gjennom en berg-og-dalbane av dårlig helse, ekstreme følelser og total utmattelse. Selv om jeg ikke har vært sykehusinnlagt, har det vært skremmende og langvarig. Sykdommen ebber inn og ut, men forsvinner aldri», skrev Garner.

Forskeren, som jobber ved Liverpool School of Tropical Diseases, listet opp en rekke stadig skiftende symptomer. Det var som å åpne en adventskalender: noe nytt hver dag. Tinnitus, smerter i låret, utslett, tungpustethet, svimmelhet, merkelige følelser i huden.

Innlegget ga støtet til en lang rekke medieoppslag om koronavirusets ettervirkninger, fra CNN til TV 2 i Norge. Snart var Garner blitt en global representant for alle de som rammes av «Long Covid» – et udefinert begrep som dekker en bred vifte av standhaftige symptomer, som er merkbare etter at den akutte infeksjonen er over.

Også folk som har hatt «milde» sykdomstilfeller, rapporterer om forskjellige plager et halvt år etter at de ble smittet: alt fra magesmerter til håravfall og problemer med hukommelsen. Mest vanlig er utmattelse og tungpustethet. Hvor mange dette gjelder og hva som er årsakene, er uklart og til dels omstridt, men

temaet er nå gjenstand for intens forskningsvirksomhet også i Norge, slik Morgenbladet skrev om forrige uke.

Etterskjelv.

Etter den første sykdomsfasen fulgte Paul Garner selv opp med flere innlegg i BMJ, der han beskrev hvordan sykdommen utviklet seg. I juni meddelte han at han ikke klarte komme seg ut av sengen i mer enn tre timer av gangen: «Armene og bena freser som om de var blitt injisert med Szechuan-pepper.» Han advarte mot en kommende «post-viral tsunami».

Problemet måtte tas på alvor av helsetjenesten.

I september var utmattelsen fremdeles ille. Han prøvde å trene seg opp gradvis, men det ga bare tilbakefall. Det ble så ille at professoren glemte å oppdatere regnearket der han protokollførte sine mange, mange symptomer. Dette var et virus man ikke måtte prøve å dominere, måtte han fastslå. Det gjaldt å tilpasse seg.

På dette tidspunktet var det gått seks måneder siden han ble smittet. «Hva vil jeg skrive om seks år?» spurte professoren.

Så, i januar i år, dukket det opp et nytt innlegg: «Jeg er frisk.»

Hva skjedde?

Besatt.

Garner fremstår energisk når han dukker opp på skjermen. Blid og ivrig etter å fortelle.

Da han var syk, forklarer han, var mye av problemet at sykdommen svingte så veldig. Hvis han hadde en god dag og prøvde å trene eller gå en tur, fikk han smake sin egen medisin dagen etter: utmattelse og en hjernetåke så heftig at han knapt kunne lese to linjer av en e-post.

– Jeg var besatt av å overvåke meg selv: hjerterytmen, utmattelsen. Jeg hadde dingser som lot meg måle hvor mye tid jeg brukte på dataen og hvor mye jeg sov, sier han.

Det hjalp ikke.

Det var heller ikke til hjelp, mener han nå, at han stadig ble kontaktet av folk med kronisk utmattelse som foret ham med katastrofale fortellinger om livslang sykdom. «Du tror du har en langvarig sykdom allerede», ble han fortalt, «men du må tenke årtier». Man måtte regne med at de som tar vare på en, forsvinner, sa noen. At venner kutter en ut, at ekteskap vil komme under press.

Han opplevde det som «bisart» og ble sinna. Samtidig ble han stadig mer redd.

– Jeg ble redd for å gå ut, redd for å trene, og jeg trodde at jo mer jeg hvilte, desto bedre.

Så skjedde det noe. Garner kom i kontakt med et miljø i Norge som hadde et annet perspektiv.

På med lyset.

Han forteller at han gjennom det faglige nettverket sitt fikk kontakt med en norsk stipendiat som selv var blitt frisk fra postviral utmattelse. Dermed ble han også oppmerksom på Recovery Norge, en organisasjon som deler historier om folk som ved hjelp av kognitive og mentale teknikker er blitt friske fra medisinsk uforklarte sykdommer som ME.

– Det var fantastisk. Plutselig fikk jeg en annen forklaring på hva som skjedde med meg. Å ha en forklaring er utrolig viktig. Jeg var blitt overbevist om at jeg var invalid, eller at det var noe alvorlig galt med mitokondriene mine (som styrer cellers energiproduksjon, red. anm.). Jeg så ingen ende på det.

Nå ble han imidlertid fortalt at han ville bli bedre.

– De forklarte at dette til dels handlet om at nevronene mine fyrte av falske utmattelsesalarmer. Jeg måtte begynne å tenke positivt og trene forsiktig. Jeg var bedre i løpet av to uker. Det var som å skru på lyset!

Her viser Garner til teoriene om kronisk utmattelsessyndrom som den norske forskeren Vegard Bratholm Bruun Wyller står for. Ideen er at akutte infeksjoner kan få nervesystemet til å henge seg opp i en slags alarmberedskap, noe som kan gi utmattelse. Ifølge denne tenkemåten er det også mulig å påvirke nervesystem og fysiologiske prosesser ved blant annet å endre tankemønstre, noe som har vakt stor debatt.

– Å ha en kredibel teori gir deg en vei ut: «Å, Gud, det er derfor jeg føler det slik.» Ikke fordi leveren min er ødelagt, men fordi kroppen sender ut disse falske

alarmene. Da kan man deale med det, finne en strategi for å komme seg videre, sier Garner.

– Du har skrevet om å «kontrollere symptomene med hjernen». Men dette virker jo litt mystisk. Kan du forklare konkret hvordan du gjør det?

– Altså, du har dette autonome nervesystemet som er i alarmberedskap, det er på jakt etter ting det kan knytte til et behov for å lukke ned. Det du da må gjøre, er å komme deg ut av ditt eget hode. Du må fjerne tankene fra forestillingene om at du har en slags indre biologisk sykdom, om at musklene eller mitokondriene er ødelagt. Du må se positivt frem mot tilfriskning. Du må slutte å overvåke hjerterytmen hele tiden. Slutte å snakke om det hele tiden. Jeg hadde en app hvor jeg noterte symptomene mine fire ganger om dagen. Det måtte jeg avslutte. Jeg måtte ut av Facebook-gruppene hvor alle snakket om plagene sine, sier Garner.

Passiv.

Garner mener forståelsen av langtidseffektene etter covid-19 er blitt forstyrret av det den norske legen Henrik Vogt, en av grunnleggerne av Recovery, har kalt «koronaeksepsjonalisme». Men koronaviruset er ikke så unikt som vi kan få inntrykk av, mener Garner. Han hevder det i bunn og grunn er post-viral utmattelse vi ser, et fenomen som er kjent fra en rekke andre virusinfeksjoner.

– Når man ser på symptomene, er det lite nytt. Men når jeg sier dette, går folk med Long Covid bananas: «Men hva med hjertemuskelbetennelser og alt dette andre man oppdager?» Men husk: Her har vi en virussykdom som blir undersøkt som ingen andre. Hvis du har Long Covid i Storbritannia, kan du få skannet kroppen din. Da får man marginale funn som vi ikke vet hvor viktige er funksjonelt, sier Garner.

Pasientgruppen er mangslungen, og Garner mener det er viktig å følge nøye med på gruppen av pasienter hvor man finner klare fysiske skader: lett blodlevring, hjertemuskelplager og enkelte autoimmune problemer. Det er etablert at virus kan forårsake organskader. Men denne professoren tror ikke at disse utgjør majoriteten av dem som nå rapporterer om langvarige plager etter covid-19.

Problemet, mener Garner, er at fortellingen om Long Covid er dominert av immunologer og andre legespesialiteter, i tillegg til pasientene selv.

– Da er magefølelsen gjerne at folk har lungeskader, hjerteskaner og så videre. Når slike som meg kommer og sier at du faktisk kan påvirke symptomene med dine egne bevisste tanker, så blir folk bonkers. De sier at jeg bare sier at «det sitter i hodet». Det har vært vanskelig.

– Men er ikke det en forståelig reaksjon? Dette må være provoserende å høre for dem som har prøvd, men hvor det ikke fungerer å bare «skru på lyset».

– Vel, du kan ikke skru på lyset uten å ville forandre noe. Jeg tror det vi nå ser, er at Long Covid-miljøene samler seg og begynner å opptre slik som ME-miljøene, og sier at symptomene deres blir fornektet. Jeg tror problemet er den biomedisinske modellen som gir leger og pasienter en forventning: Hvis man har slike følelser i kroppen, så

må det være biologisk sykdom, det må være en test du kan ta og at det må finnes en medisin mot det. Men det er det ikke.

– Hvordan var tilbakemeldingene da du først fortalte at du led av Long Covid?

– Det var veldig positivt. Her kom det en professor i evidensbasert medisin og infeksjonssykdommer som snakket om sin egen erfaring med dette. Det gjorde deres egne erfaringer gyldige.

– Du skrev selv i et av de tidlige innleggene at leger ikke måtte avvise symptomene som angst?

– Det skyldes ikke angst. Jeg sier ikke at du kan tenke deg ut av det. Jeg sier at en viktig del av å bli frisk er å komme seg ut av senga, tenke aktivt. Hvis du blir en passiv mottager som ikke tror du kommer til å bli bedre, blir du ikke frisk. Da er det mer sannsynlig, tror jeg, at de falske alarmene i det autonome nervesystemet fortsetter. Du må få det klart for deg at du skal bli bedre og unngå å sette utmattelsen inn i en sammenheng som gjør at du alltid føler at sykdommen er tilbake hver gang du er litt trøtt, sier Garner.

Klask på kinnet.

Han er opptatt av at det er viktig å lytte til dem som er blitt friske, og trekker frem historiene Recovery Norge deler, som svært viktige. For ham var det avgjørende at noen sa til ham: «Jeg er blitt frisk, og det kan du også.»

– Å bare lytte til de som fremdeles er syke, er ikke det som hjelper, sier han.

– Du er professor i evidensbasert medisin og var en av grunnleggerne av Cochrane-samarbeidet, som oppsummerer og vurderer forskning for å gi svar på hvilke behandlingsformer som gir best effekt. Samtidig sitter du nå og snakker om hvor viktige anekdoter er?

– Det er et rimelig spørsmål. Hypoteser må skapes et sted. I evidensbasert medisin sier vi at man ikke gjør en randomisert kontrollert studie av om fallskjerm virker eller ikke. Disse historiene fra Norge fungerer litt som et klask på kinnet. De

er ekstraordinære. Dette «skru på lyset»-øyeblikket jeg snakker om – det er ekte, sier Paul Garner.

– Randomiserte kontrollerte studier er åpenbart viktige, særlig i biomedisin, når det gjelder medisiner og små effekter. Men her er virkningene ganske dramatiske, og det bør ikke avvises.