Peter Bates – Interview 25. September 2025, Rostock/ Germany

English Version (→ die deutsche Version finden Sie ab Seite 3)

Mr. Bates, would you please introduce yourself first?

- Thank you! My name is Peter Bates and I'm from Nottingham in the UK. I've been involved for 15 years in supporting health research teams to partner with patients and people with lived experience to improve the quality research.

You argue that health research is better when patients are involved. This includes the founding process, data collection and analysis, co-authorship and presenting results to public. What are the main benefits of this approach compared to traditional research and what has been your biggest challenge in practice?

- There are many benefits for doing this together. You get closer to the truth. You ask more helpful questions. You generate knowledge which is more useful in the field for application. And there's a social justice argument, which is that if it's about people's lives, then people should have a voice. You will also ask about the challenges of this. There is a sense in which the whole process is about good education. And people needing to know how this can be done in practice. And so work is usefully done on the practicalities of making possible. But it's like running a school, and sometimes it even feels like running an army. This is a fight as well in that more power for patients means less for somebody else. And there are some situations where it's not a situation where everybody benefits, sometimes that really is more for patients means less for researchers. And we have to chose whether or not we want to keep hold of all the voice, the power, the abilities to define the world.

Imagine someone wants to start with patient involvement on his or her research. What small steps can researches implement right away?

- Okay, that's a good question. Where do we start? I would say it's helpful to connect with some other researchers that maybe did a little bit more to learn and gave them confidence. Another thing that particularly early researchers find very helpful, and I think it's helpful for everybody, is to invite a group of interested patients to meet for an hour and hear a ten-minute presentation from a researcher about their researching. And then to take time is a group to discuss that research. Just to have a conversation about whether it's good, but before they get into a discussion about the research content, to have a conversation about how the research was explained. And the researcher who gave a 10 Minute presentation will almost always be told that they use jargon, that they spoke too quickly, that they were very quickly explaining minor details of methods, rather than answering the question of why this matters and starting by bringing your proposals or your research to a group of patients and asking for their feedback. It helps you to understand whether you've communicated effectively whether you understand the real purpose, what is you trying to do. And they say sometimes that you have to explain it clearly.

Peter Bates – Interview 25. September 2025, Rostock/ Germany

Deutsche Version

Würden Sie sich zunächst kurz vorstellen?

*- Mein Name ist Peter Bates und ich komme aus Nottingham in Großbritannien. Ich bin seit 15 Jahren daran beteiligt, Forschungsteams im Gesundheitsbereich darin zu unterstützen, mit Patient*innen und Menschen mit eigener Lebenserfahrung zusammenzuarbeiten, um die Qualität der Forschung zu verbessern.*

Sie argumentieren, dass Gesundheitsforschung besser wird, wenn Patient*innen beteiligt sind. Das umfasst den Forschungsantrag, die Datenerhebung und -analyse, Co-Autorenschaft und die Präsentation von Ergebnissen in der Öffentlichkeit. Was sind die Hauptvorteile dieses Ansatzes im Vergleich zu traditioneller Forschung – und was war Ihre größte Herausforderung in der Praxis?

*- Es gibt viele Vorteile, wenn man das gemeinsam macht. Man kommt der Wahrheit näher. Man stellt nützlichere Fragen. Man erzeugt Wissen, das in der Praxis hilfreicher angewendet werden kann. Und es gibt ein Argument der sozialen Gerechtigkeit: Wenn es um das Leben von Menschen geht, sollten diese Menschen auch eine Stimme haben. Sie fragen sicher auch nach den Herausforderungen. In gewissem Sinne geht es im gesamten Prozess um gute Bildung und darum, dass Menschen wissen müssen, wie man dies in der Praxis umsetzt. Deshalb ist es sinnvoll, an den praktischen Möglichkeiten zu arbeiten, um das zu realisieren. Aber es ist ein bisschen wie eine Schule zu leiten, und manchmal fühlt es sich sogar an, als würde man eine ganze Armee führen. Es ist auch ein Kampf, denn mehr Macht und Energie für Patient*innen bedeutet weniger für jemand anderen. Und es gibt Situationen, in denen nicht alle davon profitieren. Manchmal bedeutet mehr für die Patient*innen tatsächlich weniger für die Forschenden. Stellen wir uns vor, jemand möchte in seiner Forschung mit Patient*innen beginnen.*

Welche kleinen Schritte können Forschende sofort umsetzen?

*- Das ist eine sehr gute Frage - wo fangen wir da an? Ich würde sagen, es ist hilfreich, mit einigen anderen Forschenden in Kontakt zu treten, die vielleicht schon etwas mehr Erfahrung mitbringen, um von ihnen zu lernen und dadurch selbst mehr Sicherheit zu gewinnen. Eine weitere Sache, die besonders Forschenden am Anfang sehr hilft – und ich denke, sie hilft eigentlich allen – ist, eine Gruppe interessierter Patientinnen für eine Stunde einzuladen. Dann hält eine Forscher*in einen zehnminütigen Vortrag über das eigene Forschungsprojekt. Danach sollte die Gruppe Zeit bekommen, dieses Projekt zu besprechen und einfach ein Gespräch darüber zu führen, ob es gut ist. Aber bevor sie über die inhaltlichen Aspekte sprechen, sollten sie darüber sprechen, wie die Forschung erklärt wurde. Und der/die Forscherin, der/die diese zehn Minuten präsentiert hat, wird fast immer hören, dass er/sie Fachjargon benutzt hat, zu schnell gesprochen hat, zu zügig kleine methodische Details erklärt hat, statt die Frage zu beantworten, warum das Ganze wichtig ist. Deshalb sollte man damit beginnen, seine Vorschläge oder sein Forschungsprojekt einer Patient*innengruppe vorzustellen und sie um Rückmeldung zu bitten. Das hilft einem zu verstehen, ob man klar kommuniziert hat, ob man den eigentlichen Zweck versteht und was man zu erreichen versucht. Und manchmal sagen sie, dass man gewissermaßen einfach klar erklären muss, worum es geht*