Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Federal Department of Home Affairs FDHA
Federal Quality Commission FQC

Multilingual glossary of key concepts

Added to the interim report

International experiences with patient and public involvement in the decision-making processes of healthcare institutions: an environmental scan

Jean-Baptiste Babinet, Chantal Britt, Zora Föhn, Birgit Lauberau, Océane Pittet, Kevin Selby, Karin van Holten, Christian von Plessen

unisanté
Centre universitaire de médecine générale et santé publique - Lausanne

Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences

INTERFACE
Schafft Wissen | Entre science et pratique

The Federal Quality Commission (FQC) is an extra-parliamentary executive commission of the Federal Department of Home Affairs (FDHA). It supports the Federal Council with quality development in healthcare as part of the Federal Act on Health Insurance (HIA). For more information, see www.eqk.admin.ch.

The content of this report does not necessarily reflect the FQC's position.

Publication details

Published by

Federal Quality Commission (FQC)

Publication date

May 2026

Citation

Babinet J-B., Britt C., Föhn Z., Lauberau B., Pittet O., Selby K., van Holten K., von Plessen Ch, [2026]. [*Multilingual glossary of key concepts, added to the interim report, international experiences with patient and public involvement in the decision-making processes of healthcare institutions: an environmental scan*], Bern: Federal Quality Commission (FQC)

Language of original report

English, French, German and Italian

Enquiries

Federal Quality Commission
Secretariat
c/o Federal Office of Public Health
Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Bern
info@eqk.admin.ch
www.eqk.admin.ch

Copyright

This report can be reproduced provided that the source is acknowledged.

Glossary for Patient Involvement Projects of the Federal Quality Commission (CFQ)

1. Roles

	English	Français	Deutsch	Italiano
1	**Patient:** A person who receives, has received, or has requested health care services.	**Patient ou patiente** : Une personne qui reçoit, a reçu une attention médicale ou des soins de santé.	**Patient/-in:** Eine Person, die medizinische oder pflegerische Leistungen erhalten oder angefordert hat.	**Paziente:** persona che riceve, ha ricevuto o ha utilizzato servizi sanitari.
2	**Caregiver**: A person (often family or friend) who provides support to someone with a health condition, disability, or frailty - often without being paid.	**Proche aidant ou proche aidante :** Une personne (souvent un membre de la famille ou un ami) qui apporte un soutien, souvent non rémunéré, à une personne vivant avec un problème de santé, un handicap ou un besoin lié à l'âge.	**Betreuende/-r Angehörige/-r:** Eine Person (häufig Familienangehörige oder Freund/-in), die einen Menschen mit Gesundheitsproblemen, Behinderung oder Gebrechlichkeit – oft ohne Bezahlung – unterstützt, betreut oder pflegt.	**Persona assistente:** persona (spesso un familiare o un amico) che fornisce assistenza non retribuita a una persona con problemi di salute, disabilità o necessità legate all'età.
3	**Lived Experience**: The knowledge and insights gained through personal experience of illness, caregiving or navigating the healthcare system.	**Savoir patient** : Les connaissances et les compréhensions acquises grâce à l'expérience personnelle de la maladie, du rôle de proche aidant ou du parcours de soin dans le système de santé.	**Erfahrungswissen:** Wissen und Erkenntnisse, die durch persönliche Krankheitserfahrung, die Arbeit als Angehörige oder durch den Umgang mit dem Gesundheitssystem erworben wurden.	**Esperienza vissuta:** la conoscenza e la comprensione acquisite attraverso l'esperienza personale della malattia, il ruolo di chi assiste o il percorso di cura nel sistema sanitario.
4	**Patient advocate:** A person who, drawing on personal insight and experience, actively supports and defends the interests of patients.	**Défenseur ou défenseuse des patients :** Une personne qui, en s'appuyant sur son vécu et ses connaissances personnelles, soutient activement et défend les intérêts des patients.	**Patientenvertreter/-in:** Eine Person, die aufgrund persönlicher Erfahrungen und Erkenntnissen die Interessen von Patientinnen und Patienten aktiv unterstützt und vertritt.	**Difensore del paziente:** persona che, sulla base di esperienze e conoscenze personali, sostiene e difende attivamente gli interessi dei pazienti.
5	**Patient expert:** A patient, caregiver of member of the	**Patient expert ou patiente experte:** Un patient, un proche	**Patientenexpert/-in:** Eine Person, die durch eigene	**Paziente esperto.a:** un paziente o un caregiver che,

	public who through their experience and/or training has acquired technical knowledge allowing them to better contribute to PPI.	aidant ayant ou un membre du public qui a, par son vécu et/ou une formation, développé un savoir technique lui permettant de s'impliquer de manière plus éclairée à l'IPP	Erfahrungen und/oder durch Ausbildung technisches Wissen erworben hat, die eine informierte Teilnahme an PPI ermöglichen.	grazie all'esperienza e/o alla formazione, ha sviluppato conoscenze tecniche che gli consentono di partecipare al PPI in modo più consapevole.
6	**Patient partner**: A patient, caregiver or member of the public who collaborates with healthcare professionals in a sustained, often professionalized role.	**Patient partenaire ou patiente partenaire :** Un patient, un proche aidant ou membre du public qui travaille en collaboration continue avec des professionnels de santé, dans un rôle reconnu et parfois institutionnalisé.	**Patientenpartner/-in:** Eine Patientin, ein Patient oder betreuende/-r Angehörige/-r, der/die in einer anerkannten häufig institutionalisierten Rolle über längere Zeiträume mit Fachpersonen des Gesundheitswesens zusammenarbeitet.	**Paziente partner o caregiver partner:** un paziente o un caregiver che lavora in collaborazione continua con gli operatori sanitari, in un ruolo riconosciuto e talvolta istituzionalizzato.
7	**Peer practitioner**: A patient trained to use their own lived experience of illness or recovery to support, guide, and empower others facing similar challenges.	**Pair praticien ou paire praticienne :** Un patient formé spécifiquement pour mettre à profit son expérience personnelle de la maladie ou du rétablissement afin d'accompagner, de soutenir l'autonomisation / renforcer les capacités d'autres personnes confrontées à des défis similaires.	**Peer:** Eine Person, die darin geschult wurde, ihre persönlichen Erfahrungen mit Krankheit oder Genesung zu nutzen, um andere Menschen in einer ähnlichen Situation zu begleiten, zu unterstützen und zu befähigen.	**Operatore pari:** Un paziente che è stato addestrato a utilizzare la propria esperienza personale di malattia o guarigione per accompagnare, sostenere e potenziare altre persone che affrontano sfide simili.
8	**Patient organisation representative**: Persons who are mandated to represent and express the collective views of one or more patient organisations.	**Représentant ou représentante des organisations de patients :** Personnes désignées pour porter la voix collective d'une ou plusieurs organisations de patients.	**Vertretung von Patientenorganisationen:** Personen, die beauftragt sind, die Anliegen einer oder mehrerer Patientenorganisationen zu vertreten.	**Rappresentanti delle organizzazioni di pazienti:** persone nominate per rappresentare la voce collettiva di una o di più organizzazioni di pazienti.

2. Levels of engagement, based on the Montreal Model

1	**Information**: According to the Montreal model, professionals inform patients but do not ask for their input.	**Information** : Selon le Modèle de Montréal, les professionnels informent les patients mais ne demandent pas leur point de vue.	**Information:** Nach dem Montréal-Modell informieren Fachpersonen Betroffene und Angehörige, ohne jedoch nach ihrer Meinung zu fragen.	**Informazione:** Secondo il Modello di Montréal, i professionisti informano i pazienti ma non chiedono la loro opinione.
2	**Consultation**: Patients are asked for input without participating in final decisions. Decision-making remains the responsibility of professionals.	**Consultation :** Les patients sont invités à s'exprimer ou à partager leur point de vue, sans participer directement aux décisions finales. La prise de décision reste du ressort des professionnels.	**Konsultation:** Betroffene und Angehörige werden um Input gebeten, aber die Entscheidungskompetenz liegt bei den Fachpersonen.	**Consultazione:** i pazienti sono invitati a esprimere o condividere il loro punto di vista, senza partecipare direttamente alle decisioni finali. Il processo decisionale rimane di competenza dei professionisti.
3	**Collaboration**: Patients and professionals work together to achieve a common goal. In the Montreal model, patients actively participate and influence decisions, but do not fully share power.	**Collaboration :** Les patients et les professionnels de la santé unissent leurs efforts pour atteindre un objectif commun. Dans le modèle de Montréal, les patients impliqués dans une collaboration jouent un rôle actif et exercent une influence sur les décisions, mais le pouvoir n'est pas entièrement partagé.	**Zusammenarbeit:** Betroffene, Angehörige und Fachpersonen arbeiten zusammen, um gemeinsam definierte Ziele zu erreichen. Laut Montreal-Modell beteiligen sich Betroffene und Angehörige aktiv und nehmen Einfluss auf Entscheidungen; die Entscheidungsgewalt ist jedoch nicht vollständig geteilt.	**Collaborazione:** pazienti e operatori sanitari lavorano insieme per raggiungere un obiettivo comune. Nel modello di Montreal, i pazienti svolgono un ruolo attivo e influenzano le decisioni, ma il potere non è completamente condiviso.
4	**Patient partnership**: Patients and caregivers are equal partners with professionals in designing, implementing, and evaluating decisions and measures.	**Partenariat patient :** Les patients et les proches aidants collaborent sur un pied d'égalité avec les professionnels pour co-concevoir, mettre en œuvre et évaluer les décisions et mesures.	**Patientenpartnerschaft:** Patientinnen, Patienten und Angehörige arbeiten gleichberechtigt mit Fachpersonen bei Entwicklung, Umsetzung und Evaluation von Entscheidungen und Massnahmen.	**Partenariato con i pazienti:** I pazienti e gli assistenti lavorano alla pari con i professionisti per co-progettare, attuare e valutare le decisioni.
4.1	**Co-construction:** Process in which patients and	**Co-construction :** Processus par lequel les patients et les	**Co-Konstruktion:** Ein Prozess, in dem Betroffene	**Co-construzione:** processo in cui pazienti e professionisti

	professionals jointly develop knowledge, tools, or solutions.	professionnels élaborent ensemble des connaissances, des outils ou des solutions.	und Angehörige gemeinsam mit Fachpersonen Wissen, Werkzeuge oder Lösungsansätze entwickeln.	lavorano insieme per sviluppare conoscenze, strumenti o soluzioni.
4.2	**Co-creation:** Process in which patients and professionals generate ideas, define priorities, or design solutions together.	**Co-création :** Processus au cours duquel les patients et les professionnels génèrent ensemble des idées, définissent des priorités ou conçoivent des solutions.	**Co-Kreation:** Ein Prozess, in dem Betroffene, Angehörige und Fachpersonen gemeinsam Ideen entwickeln, Prioritäten festlegen oder Lösungen entwerfen.	**Co-creazione:** un processo in cui pazienti e professionisti lavorano insieme per generare idee, definire priorità o ideare soluzioni.
4.3	**Coproduction**: Patients and professionals jointly plan, implement, or evaluate a service, project or policy.	**Coproduction :** Processus dans lequel les patients et les professionnels planifient, mettent en œuvre ou évaluent ensemble un service, un projet, un programme, une stratégie ou une politique de santé.	**Co-Produktion:** Ein Prozess, bei dem Betroffene, Angehörige und Fachpersonen gemeinsam eine Dienstleistung, ein Projekt oder eine politische Massnahme planen, umsetzen oder evaluieren.	**Coproduzione:** processo in cui pazienti e professionisti pianificano, implementano o valutano congiuntamente un servizio, un progetto o una politica.

3. Topics

1	**Empowerment:** Enabling patients, caregivers and the public to gain the knowledge, skills and confidence to be able to act on their health environment, raise their voice and participate in decisions about their health, and healthcare, healthcare system and policy making.	**Empouvoirement :** Permettre aux patients, proches et le public d'acquérir les connaissances, les compétences et la confiance nécessaires afin d'agir sur leur environnement de santé, de faire entendre leur voix et de participer aux décisions concernant leur santé, leurs soins, le système de santé et l'élaboration des politiques de santé.	**Empowerment:** Betroffene, Angehörige und Vertretende der Öffentlichkeit in die Lage versetzen, sich Wissen, Fähigkeiten und Selbstvertrauen anzueignen, um ihre Stimme zu erheben und an Entscheidungen über ihre eigene Gesundheit, die Gesundheitsversorgung, das Gesundheitssystem und die Politikgestaltung mitzuwirken.	**Empowerment:** Consentire ai pazienti e agli operatori sanitari di acquisire le conoscenze, le competenze e la fiducia necessarie per poter agire sul proprio ambiente sanitario, far sentire la propria voce e partecipare alle decisioni relative alla propria salute, all'assistenza sanitaria, al sistema sanitario e all'elaborazione delle politiche.
2	**Patient, caregiver, and Public Involvement (PPI)**:	**Implication des patients, des proches et du public (IPP)** :	**Einbezug von Betroffenen, Angehörigen und der**	**Partecipazione dei pazienti, dei parenti e del pubblico**

	Working actively with patients, caregivers, and the public to shape healthcare policies, services, research, teaching and decisions.	Participation active des patients, des proches aidants et du grand public dans l'élaboration de politiques de santé, de protocoles et programmes de recherche et de services de santé, ainsi que dans la formation des professionnels et dans la gouvernance du système de santé.	**Bevölkerung:** Aktive Mitwirkung von Betroffenen, Angehörigen und der Öffentlichkeit, mit dem Ziel, Gesundheitspolitik, Versorgung, Forschung, Lehre sowie Entscheidungsprozesse zu gestalten.	**(PPP):** coinvolgimento attivo dei pazienti, dei familiari curanti e del pubblico in generale per contribuire allo sviluppo di politiche sanitarie, servizi, ricerca, insegnamento e processi decisionali.
3	**Patient engagement:** Ongoing and meaningful partnership between patients and professionals across the domains of care, research, teaching, health system design, and policy making.	**Engagement des patients :** Un partenariat continu et significatif entre les patients et les professionnels, couvrant les domaines des soins, de la recherche, de l'enseignement, de l'organisation du système de santé et de l'élaboration des politiques.	**Patientenbeteiligung:** Eine kontinuierliche und bedeutungsvolle Partnerschaft zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen in den Bereichen Versorgung, Forschung, Lehre, Gesundheitswesen-Gestaltung und Politikgestaltung.	**Coinvolgimento dei pazienti:** Una collaborazione continua e significativa tra pazienti e professionisti nei settori dell'assistenza, della ricerca, della formazione, dell'organizzazione del sistema sanitario e dell'elaborazione delle politiche sanitarie.
4	**Patient, caregiver and Public Involvement and Engagement (PPIE)**: An expansion of PPI to emphasize the two-way communication and interaction between patients, caregivers, the public and healthcare professionals.	**Implication et engagement des patients, des proches et du public (IEPP) :** Extension du concept d'IPP mettant en valeur la relation bidirectionnelle et les interactions entre les patients, les proches aidants, le public et les professionnels de la santé.	**Einbezug und Mitwirkung von Betroffenen, Angehörigen und der Öffentlichkeit (PPIE):** Eine Erweiterung von PPI, um die multidirektionale Beziehung und Interaktionsdynamik zwischen Betroffenen, Angehörigen, der Öffentlichkeit und Fachpersonen zu betonen.	**Coinvolgimento e partecipazione dei pazienti, dei parenti e del pubblico (PPIE):** un'estensione del concetto di PPP, che evidenzia la relazione e le interazioni bidirezionali tra pazienti, assistenti familiari, pubblico e operatori sanitari.
5	**Patient-centered care:** An approach to healthcare that respects and responds to individual patient preferences, needs, and values, ensuring that these values guide all	**Soins centrés sur le patient :** Approche des soins de santé qui respecte et prend en compte les préférences, les besoins et les valeurs propres à chaque patient, en veillant à	**Patientenzentrierte Versorgung:** Ein Ansatz im Gesundheitswesen, der die individuellen Präferenzen, Bedürfnisse und Werte der Patientinnen und Patienten	**Cura centrata sul paziente:** un approccio all'assistenza sanitaria che rispetta e tiene conto delle preferenze, dei bisogni e dei valori di ciascun paziente, garantendo che

	clinical decisions.	ce que cela guide l'ensemble des décisions cliniques.	respektiert und berücksichtigt und sicherstellt, dass diese Werte alle klinischen Entscheidungen leiten.	questi valori guidino tutte le decisioni cliniche.
6	**Person-centered care:** An expansion of patient-centered care that considers the individual beyond their role as a patient to integrate their life context.	**Soins centrés sur la personne dans sa globalité :** Approche élargie des soins centrés sur la personne qui prend en compte l'individu de façon plus holistique au-delà de son rôle de patient, en intégrant son contexte de vie.	**Personenzentrierte Versorgung:** Eine Erweiterung der patientenzentrierten Versorgung, die den Menschen über seine Rolle als Patientin oder Patient hinaus sieht und den Lebenskontext einbezieht.	**Cura centrata sulla persona:** un'espansione dell'assistenza centrata sul paziente che considera l'individuo al di là del suo ruolo di paziente per integrare il suo contesto di vita.
7	**Shared Decision Making (SDM)**: A collaborative process where patients and healthcare providers work together to make informed choices about care that align with the patient's values and preferences.	**Prise de décision partagée (PDP) :** Processus collaboratif où les patients et les professionnels de santé travaillent ensemble pour faire des choix éclairés en matière des soins, en accord avec les valeurs et les préférences du patient.	**Gemeinsame Entscheidungsfindung:** Ein kollaborativer Prozess, bei dem Patientinnen, Patienten, Angehörige und Gesundheitsfachpersonen gemeinsam fundierte Entscheidungen über die Versorgung treffen, die mit den Werten und Präferenzen der Betroffenen übereinstimmen.	**Decisione condivisa (SDM):** un processo collaborativo in cui pazienti e operatori sanitari lavorano insieme per fare scelte informate sulle cure, in linea con i valori e le preferenze del paziente.
8	**Tokenism**: A practice where patients are involved only to create the appearance of engagement, without being granted any real and meaningful influence.	**Participation alibi :** Pratique consistant à inclure les patients uniquement pour donner l'apparence d'un engagement, sans leur accorder une influence réelle et significative.	**Alibi-Beteiligung:** Eine Praxis, bei der Betroffene nur einbezogen werden, um den Anschein von Engagement zu erwecken, ohne ihnen tatsächlich bedeutenden Einfluss in Form von Mitsprache, -entscheidung oder -gestaltung zuzugestehen.	**Tokenismo:** la pratica di includere i pazienti solo per dare un'apparenza di coinvolgimento, senza dare loro un'influenza reale e significativa.

Sources:

https://www.healthcareexcellence.ca/en/resources/engaging-patients-in-patient-safety-a-canadian-guide/glossary-of-terms/
https://www.spectra-online.ch/de/spectra/artikel/Impliquer%20les%20personnes%20concern%C3%A9es,%20%20%C3%A0%20tous%20les%20niveaux-799-29.html
https://www.spectra-online.ch/fr/spectra/articles/Betroffene%20einbeziehen:%20auf%20allen%20Ebenen-799-29.html
https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub6/full
https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3
https://www.who.int/publications/i/item/9789241511629
https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-022-08501-5