

## Patientencharta für die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD)

Autoren: John R. Hurst · Tonya Winders · Heinrich Worth · Mohit Bhutani · Kevin Gruffydd-Jones ·  
Daiana Stolz · Mark T. Dransfield

### Vorbemerkung:

Im Folgenden wird das generische Maskulinum als geschlechtsneutrale grammatikalische Form verwendet. Gemeint sind stets alle Personen.

### Vorwort

#### 384 Millionen Menschen sind weltweit von COPD betroffen<sup>1</sup>

COPD ist nach Herzerkrankungen und Schlaganfall die dritthäufigste Todesursache<sup>1</sup>. Wir glauben, dass es von entscheidender Bedeutung ist, das Bewusstsein und das Verständnis von Patienten, Pflegekräften, medizinischem Fachpersonal, politischen Entscheidungsträgern und der Öffentlichkeit für die Auswirkungen von COPD und Möglichkeiten zur Optimierung der Patientenversorgung zu sensibilisieren. Wir glauben, dass Patienten mit COPD frei und selbstbestimmt leben sollten. Sie sollen ohne Symptome und Exazerbationen, mit möglichst wenigen stationären Aufenthalten und so lange wie möglich leben.

### Einleitung

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) ist eine fortschreitende Lungenerkrankung. Die typischen dauerhaft vorhandenen Krankheitszeichen (Symptome) der COPD sind:

- Husten, oft auch Auswurf, besonders am Morgen,
- Atemnot, insbesondere unter Belastung,
- Häufig bei mittelschwerer und schwerer Erkrankung: Geräusche beim Atmen (Giemen, Pfeiffen, Brummen), gelegentlich Engegefühl in der Brust.
- Lungenüberblähung (Fassthorax),
- Wasseransammlung in Beinen oder Armen,
- In fortgeschrittenen Krankheitsstadien kann es zu Gewichtsverlust kommen.

Der Schweregrad der Symptome, die Beeinträchtigung der Lungenfunktion und das Auftreten von Exazerbationen variieren von Patient zu Patient.<sup>2</sup>

Die globale Belastung durch COPD nimmt zu. Im Jahr 2015 starben weltweit 3,2 Millionen Menschen an COPD. Dies ist ein Anstieg von 11,6 Prozent im Vergleich zu 1990.<sup>3</sup> COPD stellt eine erhebliche Belastung für die Weltwirtschaft dar. Es wird geschätzt, dass COPD weltweit jährlich mehr als 100 Milliarden US-Dollar Kosten verursacht.<sup>2,4,5</sup>

Internationale Strategiepapiere und Richtlinien von der Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) und der American Thoracic Society (ATS) definieren Konzepte im Sinne von Best-Practice-Strategien der COPD-Behandlung auf Grundlage neuester Erkenntnisse. Nationale Leitlinien, die die länderspezifischen Besonderheiten berücksichtigen, unterscheiden sich teilweise in Bezug auf die Definition des Schweregrades der Erkrankung, der Berücksichtigung des Phänotyps der Patienten und den Behandlungskriterien von den internationalen Konzepten.<sup>6</sup> Dies zeigt, dass die Behandlung von COPD-Patienten auf internationaler und nationaler Ebene uneinheitlich ist. Hinzu kommt, dass

fast 90 Prozent der weltweiten COPD-Fälle nicht diagnostiziert werden<sup>7</sup> und die Einhaltung der Therapierichtlinien u.U. unzureichend ist.<sup>8,9</sup>

Vertreter von drei nationalen Patientenorganisationen aus Frankreich, Großbritannien und Spanien sowie sieben international aktive Experten erörterten den Wert einer Patientencharta als mögliche Basis für Diskussionen über eine Reform der Patientenversorgung. Diese Charta wurde von AstraZeneca initiiert und finanziert.

Ziel war es, einen Standard dafür zu setzen, was Patienten mit COPD von einer optimalen Versorgung ihrer Erkrankung erwarten sollten. Diese Erwartungen stehen im Einklang mit dem aktuellen Best-Practice-Verständnis nationaler und internationaler Fachverbände:

- Es soll ein Konsens über weltweite Standards der COPD-Versorgung erzielt werden.
- Es soll rechtzeitig eine evidenzbasierte Behandlung begonnen werden, um den Gesundheitszustand der Betroffenen zu erhalten, die Symptome zu minimieren und Exazerbationen zu verhindern.

Der Zweck dieser Charta ist es, Regierungen, Gesundheitsdienstleister, politische Entscheidungsträger und alle Akteure, die an der Versorgung pneumologischer Patienten beteiligt sind, unter Einschluss der Patienten, zu mobilisieren. Durch die Zusammenarbeit sollen sinnvolle Verbesserungen der gegenwärtigen und zukünftigen Versorgung erzielt werden.

## Die sechs Prinzipien einer qualitativ hochwertigen Versorgung für Patienten mit COPD

Diese Charta enthält sechs Grundsätze für eine qualitativ hochwertige Versorgung, die Patienten unabhängig von ihrem Wohnort, erwarten sollten. Die Grundsätze wurden von einer Arbeitsgruppe aus 20 Experten und Vertretern von Patientenorganisationen entwickelt und von dem Expertenkomitee, welches die COPD-Patientencharta verfasst hat, ausformuliert.

### Grundsatz #1

#### „Ich verdiene eine rechtzeitige Diagnose und Einschätzung meiner COPD“

- In den frühen Stadien der COPD können die Symptome gering sein. Deshalb werden diese von den Patienten nicht immer gut erkannt. Oft wird von den betroffenen Patienten angenommen, dass ihre Symptome eine Folge des Alterns oder des Rauchens sind.<sup>10</sup>
- Daher wird die COPD häufig erst spät diagnostiziert, wenn die Krankheit bereits fortgeschritten ist. Im fortgeschrittenen Stadium treten Exazerbationen häufiger als im Anfangsstadium auf. Oft bestehen Begleiterkrankungen, entsprechend steigen die Behandlungskosten.<sup>11</sup>
- Eine nicht diagnostizierte COPD belastet Patienten und das Gesundheitssystem: Nicht-diagnostizierte Patienten werden von den Fachkräften des Gesundheitswesens nicht optimal betreut und behandelt. Es wird geschätzt, dass nahezu 90 Prozent der COPD-Fälle weltweit undiagnostiziert sind<sup>7</sup>. Dies bindet Kapazitäten der Gesundheitssysteme, da die Betroffenen nicht zielgerichtet behandelt werden.<sup>12</sup>
- Derzeit gibt es keine Therapien, welche die Verschlechterung der Lungenfunktion stoppen können.<sup>13</sup> Die Kontrolle der Symptome, die Verhinderung von Exazerbationen sowie die Verhinderung eines frühen Todes sind daher für Patienten mit COPD essenziell.

- Die genaue Diagnose der COPD kann nur mit Hilfe der Spirometrie (Lungenfunktion) durch den Nachweis einer nicht vollständig rückbildungsfähigen Einengung der Atemwege gesichert werden. Diese Untersuchungen sollen von geschultem Personal durchgeführt und interpretiert werden.<sup>2</sup> Weitere diagnostische Maßnahmen sind erforderlich, um Therapieentscheidungen zu treffen<sup>2</sup>.
- Patienten und medizinisches Fachpersonal sollten über Mittel verfügen, die sie dabei unterstützen, die Frühsymptome der COPD zu erkennen und Zugang zu den benötigten Ressourcen haben, einschließlich elektronischer Krankenakten und diagnostischer Tests, um eine fundierte und genaue Diagnose zu stellen.

## Grundsatz #2

### „Ich verdiene es zu verstehen, was es heißt, eine COPD zu haben und wie die Erkrankung verlaufen kann“

- Die COPD ist eine heterogene Erkrankung, die anhand der Schwere der Symptome und der Häufigkeit von Exazerbationen bei der Erstdiagnose in Stadien eingeteilt werden kann.<sup>2</sup>
- Die COPD ist eine fortschreitende Erkrankung. Dies bedeutet, dass sich die Symptome im Laufe der Zeit verschlimmern und Exazerbationen auftreten können. Die COPD geht oft mit von Begleiterkrankungen einher, die die Grunderkrankung verschlimmern, die Lebensqualität vermindern und die Prognose verschlechtern.<sup>14,15</sup> Diese Faktoren sollten zu einer Anpassung der medikamentösen und auch der nicht-medikamentösen Therapie führen.
- Mit dem Fortschreiten der Erkrankung wird es für Patienten immer wichtiger, aktiv an ihrer eigenen Versorgung teilzuhaben, auf sich und ihre Symptome zu achten und mit der gebotenen Dringlichkeit zu reagieren. Ziel ist es, ein weiteres Fortschreiten der Krankheit zu verhindern.
- Selbstmanagement führt bei Patienten mit COPD zu einer verbesserten gesundheitsbezogenen Lebensqualität, einer Verringerung der Krankenhauseinweisungen und einer Verbesserung der Symptome.<sup>16</sup>
- Patienten sollten eine individuelle Aufklärung und Schulung über ihre COPD und ihre Begleiterkrankungen erhalten. Sie sollen aktiv an ihrer eigenen Versorgung teilnehmen, langfristige Veränderungen umsetzen, Veränderungen der Symptome erkennen und mit den Behandelnden kommunizieren können, um ein weiteres Fortschreiten der Erkrankung zu verhindern.

## Grundsatz #3

### „Ich verdiene den Zugang zur besten verfügbaren, evidenzbasierten, individuellen Behandlung, um sicherzustellen, dass ich so gut und so lange wie möglich leben kann“

- Ziele der Behandlung der COPD sind
  - Verringerung der Symptome
  - Verringerung des Risikos für Exazerbationen
  - Verhinderung der Verschlechterung der Lungenfunktion
  - Verhinderung des vorzeitigen Todes.<sup>2</sup>

Viele Therapieoptionen tragen zum Erreichen dieser Ziele bei, es gibt Hinweise auf die Verringerung der Sterblichkeit.<sup>17,18,19</sup>

- Nicht alle COPD-Patienten erhalten die erforderliche nicht-medikamentöse (z.B. pneumologische Rehabilitation, einschließlich Bewegungstraining, strukturierter Patientenschulung und Raucherentwöhnung) und medikamentöse Therapie. Mehr als zwei Drittel der Patienten erhalten keine Dauertherapie.<sup>20</sup> Bis zu drei Viertel der behandelten Patienten, die zwei oder mehr Exazerbationen hatten, sind gemäß den GOLD-Empfehlungen<sup>21</sup> weiterhin unterversorgt.
- COPD ist eine heterogene Erkrankung. Der Schweregrad der Symptome, die Zahl der Exazerbationen im Krankheitsverlauf, Begleiterkrankungen, Auswirkungen auf die Lebensqualität und biologischen Marker variieren. Deshalb sollte die Behandlung der COPD auf den einzelnen Patienten zugeschnitten sein.
- COPD-Patienten sollten sowohl bei der Erstdiagnose als auch bei Folgeuntersuchungen einen evidenzbasierten und personalisierten Managementplan anfordern, um proaktiv dem Fortschreiten der Erkrankung vorzubeugen. Dies soll verhindern, dass erst auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustands reagiert wird.

#### Grundsatz #4

**„Wenn ich eine Exazerbation erleide, verdiene ich eine umgehende Überprüfung meines aktuellen Managementplans, um weitere Exazerbationen und ein Fortschreiten der Krankheit zu verhindern“**

- Exazerbationen haben negative Auswirkungen auf Patienten und die Gesellschaft. Krankenhausaufenthalte aufgrund schwerer Exazerbationen machen etwa zwei Drittel aller mit COPD verbundenen Gesundheitskosten aus.<sup>22</sup> Häufige mittelgradige (ambulant behandelte) Exazerbationen oder eine schwere (im Krankenhaus behandelte) Exazerbation erhöhen das Sterberisiko eines Patienten.<sup>23</sup>
- Über 70 Prozent der Patienten mit COPD erleiden innerhalb von drei Jahren nach der Diagnose Exazerbationen.<sup>24,25,26</sup> Exazerbationen in der Krankengeschichte sind ein guter Parameter zur Abschätzung des zukünftigen Krankheitsrisikos.<sup>27</sup>
- Exazerbationen sind mit einem erhöhten Risiko für kardiovaskuläre Komplikationen wie Myokardinfarkte (MI) und Schlaganfälle verbunden. Das MI-Risiko verdoppelt sich innerhalb von 5 Tagen nach Beginn einer Exazerbation und kehrt dann im Laufe der Zeit zum Ausgangswert zurück. Das Schlaganfallrisiko steigt innerhalb von zehn Tagen um 40 Prozent.<sup>28</sup> Exazerbationen haben wahrscheinlich auch erhebliche Auswirkungen auf das mentale und emotionale Wohlbefinden. Dies wird von den behandelnden Ärzten möglicherweise unterschätzt.<sup>29</sup>
- COPD-Exazerbationen werden oft nicht mit der nötigen Dringlichkeit behandelt. Die Akut-Behandlung orientiert sich an der Verschlechterung der Symptome.<sup>2</sup> Allerdings erhielten nur 25 Prozent der Patienten nach einer Exazerbation eine Erhaltungstherapie, d.h. eine Behandlung zur Vorbeugung weiterer Exazerbationen oder Reduzierung der Symptome.<sup>30</sup> Mehr als die Hälfte der Exazerbationen werden nicht gemeldet.<sup>31</sup>

- Nationale Entscheidungsträger und Angehörige der Gesundheitsberufe sollten sich der erheblichen Auswirkungen der COPD bewusst sein und sicherstellen, dass Exazerbationen zu einer Überprüfung der Therapie führen müssen. Das derzeitige Behandlungskonzept reagiert nur auf Verschlechterungen. Das Konzept soll durch eine Strategie ersetzt werden, die die evidenzbasierte Behandlung in den Vordergrund stellt, um den Gesundheitszustand der Patienten zu erhalten, die Symptome zu minimieren und zukünftige Exazerbationen zu verhindern.

## Grundsatz #5

### **„Ich verdiene Zugang zur richtigen fachärztlichen Versorgung, wenn ich sie benötige (ambulant oder stationär), um meine COPD zu behandeln, unabhängig davon, wo ich lebe“**

- Spezialisierte Versorgung bezieht sich auf die Versorgung durch eine medizinische Fachkraft, die über die fachlichen Fähigkeiten und das Verständnis von COPD verfügt, um eine angemessene Versorgung zu gewährleisten.
- Die Personalausstattung und die Verfügbarkeit einer fachärztlichen Versorgung steht in Zusammenhang mit einem geringeren Sterberisiko und der Qualität der Versorgung bei COPD.<sup>32,33</sup> Menschen, die innerhalb von 24 Stunden nach der Einlieferung in ein Krankenhaus wegen einer schweren Exazerbation eine fachärztliche Untersuchung erhielten, hatten ein um 14 Prozent geringeres Risiko, stationär zu versterben, als Menschen, die keine fachärztliche Untersuchung erhielten.<sup>33</sup>
- Ähnliche Barrieren bestehen beim Zugang zu ambulanten spezialisierten COPD-Behandlungen und zur pneumologischen Rehabilitation. Dies wird hauptsächlich auf begrenzte Ressourcen zurückgeführt, insbesondere in ländlichen Gebieten.<sup>34</sup>
- Mit digitalen Technologien, einschließlich Fernkonsultationen, sollte COPD jedoch zu einem Maßstab dafür werden, wie solche Technologien die aktuelle Versorgungssituation verbessern und die Bereitstellung einer maßgeschneiderten, spezialisierten Behandlung ermöglichen können, unabhängig davon, wo ein Patient lebt.

## Grundsatz #6

### **„Ich verdiene es, mit meiner COPD frei zu leben und dabei die Lebensqualität zu maximieren, ohne Stigmatisierung oder Schuldgefühle“**

- Weltweit ist der häufigste Risikofaktor für COPD das Tabakrauchen<sup>2</sup>, weshalb die Erkrankung mit einem Stigma behaftet ist.
- Als Folge dieses Stigmas empfinden viele Patienten Selbstvorwürfe, Schuldgefühle und Scham.<sup>35</sup> Patienten mit COPD beschreiben auch, dass sie sich in manchen Fällen von medizinischem Fachpersonal stigmatisiert fühlen, was dazu führen kann, dass sie sich nur zögerlich in Behandlung begeben.<sup>36</sup>

- Es wird jedoch immer deutlicher, dass die COPD nicht nur mit dem Tabakrauchen zusammenhängt. Es gibt eine Reihe weiterer Risikofaktoren, die mit der Erkrankung in Verbindung gebracht werden, darunter Luftverschmutzung in Innenräumen (Haushalte) und im Freien, genetische Veranlagungen, abnorme Entwicklungen der Lunge und beschleunigte Alterung.<sup>2</sup>
- Medizinisches Fachpersonal, Patienten und die Öffentlichkeit sollten über die zahlreichen Risikofaktoren aufgeklärt werden, die mit COPD in Verbindung stehen, um das mit der Krankheit verbundene Stigma zu verringern und sicherzustellen, dass Menschen dadurch nicht davon abgehalten werden, Hilfe zu suchen.

### Literaturverzeichnis

<sup>1</sup> WHO. The top 10 causes of death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. [Accessed: October 2020]

<sup>2</sup> Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for diagnosis, management and prevention of COPD. 2020. Available at: <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/11/GOLD-2020-REPORT-ver1.0wms.pdf> [Accessed: October 2020]

<sup>3</sup> GBD 2015 Chronic Respiratory Disease Collaborators. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990-2015: a systemic analysis for the Global burden of Disease Study 2015. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2017; 5(9):691-706.

<sup>4</sup> Chen, X. et al. Costs of chronic obstructive pulmonary disease in urban areas of China: a cross-sectional study in four cities. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 2016; 2625.

<sup>5</sup> Nishimura, S. and Zaher, C. Cost impact of COPD in Japan: opportunities and challenges?. *Respirology*. 2004; 9; 466-473.

<sup>6</sup> Miravitlles, M., Vogelmeier, C., Roche, N., et al. A review of national guidelines for management of COPD in Europe. *European Respiratory Journal*. 2016; 47(2), 625-637.

<sup>7</sup> Gershon, AS., Hwee, J. et al. Factors associated with undiagnosed and overdiagnosed COPD. *Eur Respir J*. 2016; 48: 561—4.

<sup>8</sup> Price, D., West, D., Brusselle, G., et al. Management of COPD in the UK Primary-Care Setting: An Analysis of Real-Life Prescribing Patterns. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis*. 2014; 9, 889–904.

<sup>9</sup> Albitar, HA., Iyer, VN. Adherence to Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Guidelines in the Real World: Current Understanding, Barriers, and Solutions. *Curr. Opin. Pulm. Med*. 2019.

<sup>10</sup> Leidy, NK. et al. Identifying cases of undiagnosed, clinically significant COPD in primary care: qualitative insight from patients in the target population. *NPJ primary care respiratory medicine*. 2015; 24.

- <sup>11</sup> Larsson, K., Janson, C., Stallberg, B. et al. Impact of COPD diagnosis timing on clinical and economic outcomes: the ARCTIC observational cohort study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2019; 14: 995 – 1008.
- <sup>12</sup> Labonté, LE. et al. Undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease contributes to the burden of health care use. Data from the CanCOLD study. *American journal of respiratory and critical care medicine.* 2016; 194(3):285-98.
- <sup>13</sup> Medscape. Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Treatment & Management. 2019. Available at: <https://emedicine.medscape.com/article/297664-treatment> [Accessed: October 2020]
- <sup>14</sup> Negewo, NA., McDonald, VM., Gibson, PG. Comorbidity in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory investigation.* 2015; 53(6):249-58.
- <sup>15</sup> Westerik, JA. et al. Associations between chronic comorbidity and exacerbation risk in primary care patients with COPD. *Respiratory research.* 2017; 18(1):31.
- <sup>16</sup> Zwerink, M. et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2014(3).
- <sup>17</sup> Celli B, Decramer M, Kesten S, et al. Mortality in the 4-year trial of tiotropium (UPLIFT) in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med.* 2009;180:948-55.
- <sup>18</sup> Lipson DA, Crim C, Criner GJ, et al. Reduction in all-cause mortality with fluticasone furoate/umeclidinium/vilanterol in COPD patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2020.
- <sup>19</sup> Scuri M, Fabbri LM, Singh D, et al. Reduction in fatal events with ICS-containing medications: results of safety pooled analysis from the TRILOGY, TRINITY and TRIBUTE studies [abstract]. *Am J Respir Crit Care Med.* 2018;197:A7725.
- <sup>20</sup> Make B. et al. Undertreatment of COPD: A Retrospective Analysis of US Managed Care and Medicare Patients. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis.* 2012; 7, 1–9.
- <sup>21</sup> Halpin DMG. et al. Distribution, Temporal Stability and Appropriateness of Therapy of Patients With COPD in the UK in Relation to GOLD 2019. *EClinicalMedicine* 2019; 14, 32–41.
- <sup>22</sup> Halpin DM., Miravittles, M., Metzdorf, N., Celli, B. Impact and prevention of severe exacerbations of COPD: a review of the evidence. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2017; 12: 2891–2908.
- <sup>23</sup> Rothnie KJ., Müllerová, H., Smeeth, L., Quint, JK. Natural history of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations in a general practice–based population with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2018; 198:464–471.
- <sup>24</sup> Han MK, Quibrera PM, Carretta EE, et al. Frequency of exacerbations in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an analysis of the SPIROMICS cohort. *Lancet Respir Med.* 2017; 5(8): 619 – 626.
- <sup>25</sup> Hoogendoorn M, Feenstra TL, Boland M et al. Prediction models for exacerbations in different COPD patient population: comparing results from five large data sources. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2017; 12:3183 – 3194.
- <sup>26</sup> Tashkin DP, Celli B, Senn S et al. A 4-year trial of tiotropium in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med.* 2008; 369:1543 – 54.

- <sup>27</sup> Müllerová H. et al. Risk factors for acute exacerbations of COPD in a primary care population: a retrospective observational cohort study. *BMJ open*. 2014; e006171.
- <sup>28</sup> Donaldson GC., Hurst, JR., Smith, CJ. et al. Increased risk of myocardial infarction and stroke following exacerbation of COPD. *Chest*. 2010; 137(5):1091 – 1097.
- <sup>29</sup> Kessler R. et al. Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations: an observational, interview-based study. *Chest*. 2006; 130(1), 133-142.
- <sup>30</sup> Dalal A. et al. Observational study of the outcomes and costs of initiating maintenance therapies in patients with moderate exacerbations of COPD. *Respiratory research*. 2012: 41.
- <sup>31</sup> Xu W. et al. Negative impacts of unreported COPD exacerbations on health-related quality of life at 1 year. *European Respiratory Journal*. 2010; 35(5): 1022-30.
- <sup>32</sup> Hartl S., Lopez-Campos JL., Pozo-Rodriguez F. et al. Risk of death and readmission of hospital-admitted COPD exacerbations: European COPD Audit. *Eur Respir J*. 2016; 47(1): 113 – 21.
- <sup>33</sup> Royal College of Physicians. COPD clinical Audit 2017/18. National Asthma and COPD Audit Programme (NACAP). Available at: <https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/national-asthma-and-copd-audit-programme-nacap-copd-clinical-audit-201718> [Accessed: October 2020]
- <sup>34</sup> EFA. Minimum Standards of Care for COPD Patients in Europe. Available at: [https://www.efanet.org/images/2014/10/EFA-Book-Minimum-Standards-of-Care-for-COPD-Patients-in-Europe\\_ENGLISH.pdf](https://www.efanet.org/images/2014/10/EFA-Book-Minimum-Standards-of-Care-for-COPD-Patients-in-Europe_ENGLISH.pdf) [Accessed: October 2020]
- <sup>35</sup> Russell S. et al. Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals. *NPJ primary care respiratory medicine*. 2018; 28(1):1-3.
- <sup>36</sup> Lippiett KA., Richardson, A., Myall, M. et al. Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*. 2019; 9:e020515