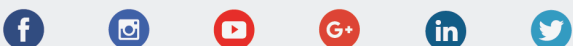


# ACTÍVATE CON OXÍGENO

Fundación Lovexair  
Paseo de las Delicias, 30, 7º planta, 28045 Madrid (España)



 [lovexair.com](http://lovexair.com)  
 [comunicacion@lovexair.com](mailto:comunicacion@lovexair.com)  
 +34 956 537 186



Fundación  
**Lovexair**  
cuida tus pulmones

#actívatelconoxígeno

  
**HappiAir**  
aprende. respira. sonrte

## Informe Encuesta “Actívate con Oxígeno”

### Análisis:

**Raquel Sebío**, Dra. Fisioterapia Respiratoria, TecnoCampus, Universidad Pompeu Fabreu.

**Eva Maroto López**, Fisioterapeuta Respiratoria. Área del paciente, Fundación Lovexair.

**Pedro Landete Rodríguez**, MD, PhD  
Profesor Asociado Medicina, Universidad Autónoma de Madrid  
Servicio de Neumología  
Instituto de Investigación La Princesa (IIS Princesa)  
Hospital Universitario de La Princesa

### Avalado por:

*Aval social: SEPAR*

*Aval científico: GRAP*

*Aval médico: Dr. Enrique Mascarós Balaguer, Médico de Familia y Comunitaria en Servicio Valenciano de Salud. Presidente del GRAP (Grupo Respiratorio de Atención Primaria).*

### Colaboradores:

*Neumosur, VitalAire y Vivisol.*



### Antecedentes:

**La Fundación Lovexair**, organización sin ánimo de lucro dedicada al cuidado, apoyo y orientación de las personas con patologías respiratorias, sus familiares y cuidadores, ha elaborado este informe con el objetivo de descubrir cuál es, en 2018, la situación de este perfil de pacientes con afectaciones respiratorias que causan una discapacidad importante, influyendo directamente en su movilidad.

Analizado este aspecto, el informe estudia qué soluciones pueden aportarse entre todos los grupos de interés de nuestra sociedad para favorecer una mejora en la calidad de vida de estos pacientes y facilitarles una vida más activa y más social estén donde estén.





Para lograrlo, se ha trabajado en la línea de otras instituciones europeas en la búsqueda de soluciones que permitan dar respuesta a sus necesidades, como por ejemplo, la Fundación Europea de Pulmón (ELF) que, junto con la European Respiratory Society (ERS), representan los intereses de este colectivo y reúnen información sobre las dificultades a las que se enfrentan las personas que viajan con oxígeno. También la European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Association (EFA, Federación Europea de enfermedades de Alergias y Respiratorias) ha elaborado una guía para ayudar a mejorar la movilidad de los pacientes.

Más información de la campaña: <https://lovexair.com/activate-con-oxigeno/>

### El contexto de la movilidad y la oxigenoterapia

Con el aval de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (*SEPAR*), la colaboración de la Asociación de Neumología y Cirugía Torácica del SUR (*NEUMOSUR*) y el asesoramiento del Doctor Enrique Mascarós Balaguer, Médico de Familia y Comunitaria en el Servicio Valenciano, Ex presidente del Grupo Respiratorio de Atención Primaria (*GRAP*) y miembro del consejo asesor de Lovexair, la Fundación ha realizado recientemente una encuesta a personas con dificultades crónicas respiratorias y usuarios de oxigenoterapia, de cuyos resultados se ha extraído el presente informe.

Diversos miembros del grupo asesor de la Fundación Lovexair y dos empresas suministradores de oxigenoterapia, Vivisol y VitalAire, han colaborado en esta iniciativa con el objetivo de conseguir un mayor compromiso de todos los agentes implicados a la hora de mejorar la movilidad de estos pacientes.

### Gestión del estudio

Durante el transcurso de los años 2018 y 2019 se ha preparado una encuesta con la colaboración de las sociedades científicas mencionadas. Su objetivo era obtener información sobre las necesidades de este tipo de usuarios en su vida diaria y, sobre todo, a la hora de viajar.

Las dos empresas colaboradoras llevaron a cabo gran parte del trabajo a través de entrevistas telefónicas, con el apoyo de la Fundación Lovexair, que también recabó encuestas a través de teléfono, email y su sitio web.

La intención de esta iniciativa es trasladar este informe con los resultados de las encuestas a los medios de comunicación, representantes políticos, empresas suministradoras de oxígeno, empresas de transporte (aéreo, naval y ferroviario) y a aquellas entidades que muestran interés por mejorar la calidad de vida de estos pacientes, con el propósito de unirnos con todos estos agentes implicados para encontrar soluciones que faciliten la movilidad de este colectivo, sus desplazamientos y viajes. Con ello conseguiremos algo fundamental para este perfil de pacientes, promocionar la vida activa y desarrollar planes de cuidado integral.

Estos primeros resultados sobre esta situación nos permiten a la Fundación Lovexair desarrollar proyectos más específicos para apoyar al paciente usuario de oxigenoterapia aportando soluciones con recursos con la salud digital que ayuden a su socialización y a fomentar la vida activa.

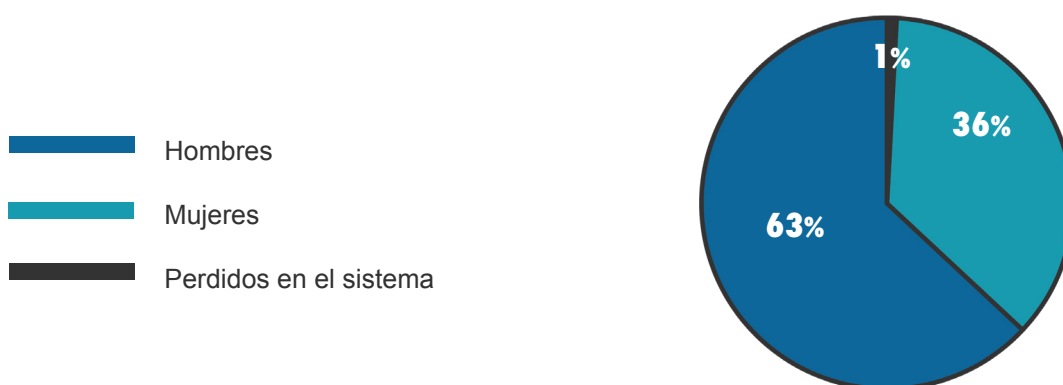


## I Informe de población con oxigenoterapia 2018 en España

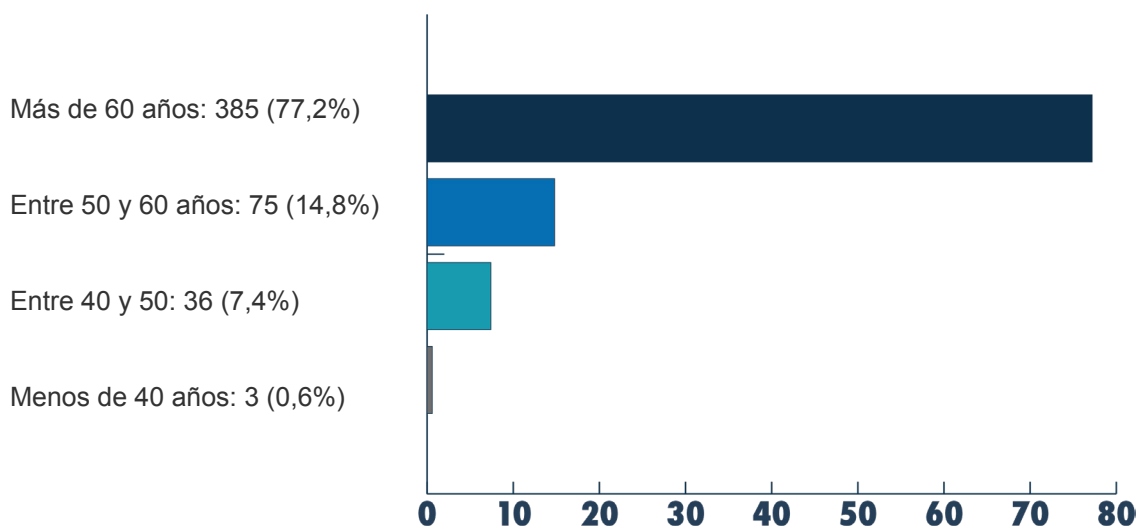
En primer lugar, se ha seleccionado a 506 personas en toda España, que han querido compartir sus experiencias desinteresadamente en este estudio.

### Género participantes.

De ellas, 320 son hombres (63%) , 182 mujeres (36,25%) y 6 no contestaron a la pregunta (0.75%).



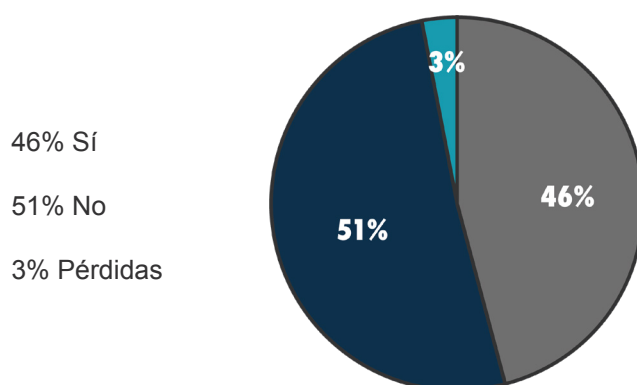
### Distribución por edades.



A continuación, se exponen las cuestiones formuladas a los participantes, sus respuestas y la interpretación extraída de cada una de ellas.

## 1. ¿Tiene usted minusvalía por la enfermedad respiratoria que padece?

Aproximadamente la mitad de los encuestados (46,2%) refiere tener reconocida una minusvalía debido a su patología respiratoria.



## 2. ¿Qué tipo de dispositivo fijo tiene usted prescrito para su casa?

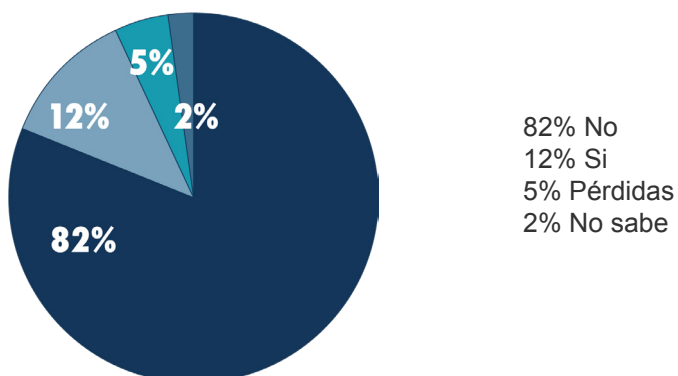
La mayoría de los usuarios tienen en casa como dispositivo fijo un concentrador (78,9%).

Concentrador	79%
Bombona de gas comprimido	8%
Concentrador y bombona de gas comprimido	4%
Pérdidas	4%
Oxígeno líquido	2%
Otros	2%
Oxígeno botella	1%

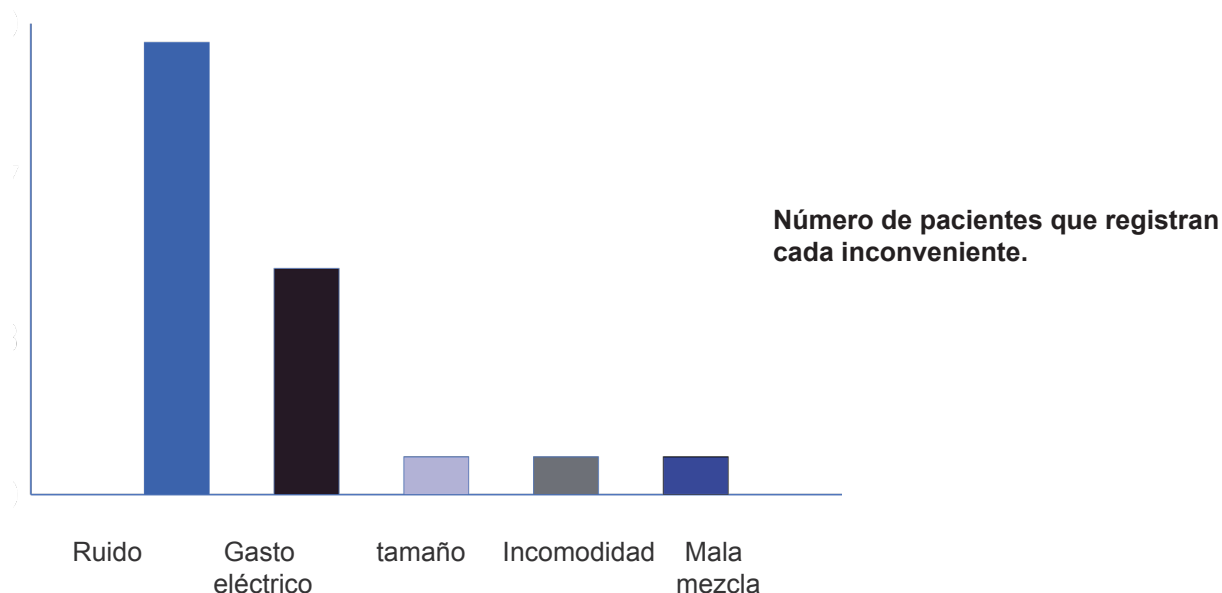


### 3. ¿Tiene algún inconveniente con el dispositivo fijo?

El 81,9% de los usuarios está satisfecho con su dispositivo fijo.

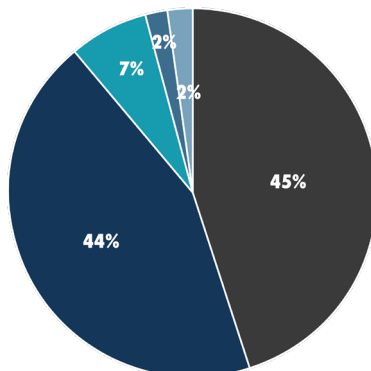


De los 61 participantes que contestaron afirmativamente a esta cuestión, 22 pacientes especifican el tipo de inconveniente con su dispositivo fijo, entre los que destaca el ruido (12 pacientes, un 2,4% del total) y el gasto eléctrico (1,2%), seguido del tamaño (0,2%), incomodidad para moverlo (0,2%) o que no mezcla bien el oxígeno (0,2%).



#### 4. ¿Qué tipo de dispositivo portátil tiene usted prescrito para salir a la calle?

El 44,8% de los pacientes tiene como dispositivo portátil un concentrador, mientras que el 44,2% tiene un dispositivo de oxígeno líquido. El 1,8% de los pacientes refiere no tener pautado ningún dispositivo portátil.



45% Concentrador portátil  
44% Dispositivo de oxígeno líquido  
7% Pérdidas  
2% Bombona de gas oxígeno  
2% No tiene

Resulta llamativa la elevada prescripción de dispositivos portátiles en la muestra, sobre todo teniendo en cuenta los criterios de prescripción necesarios para esta pauta.

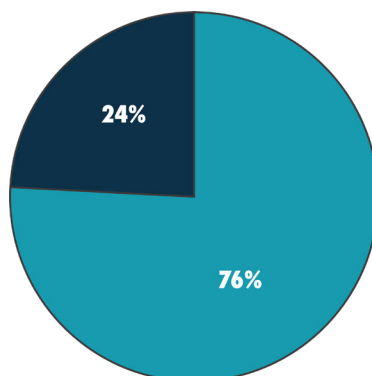
Este tipo de dispositivos se prescribe a aquellos pacientes que salen solos a la calle al menos 3 horas al día y hay una evidencia clara de desaturación.

Si lo relacionamos con la pregunta nº11 que sopesa las horas que se está fuera de casa, puede verse que muchos de los pacientes encuestados no salen de ella más de una hora día, por lo que vemos una clara sobreutilización y prescripción de estos dispositivos.

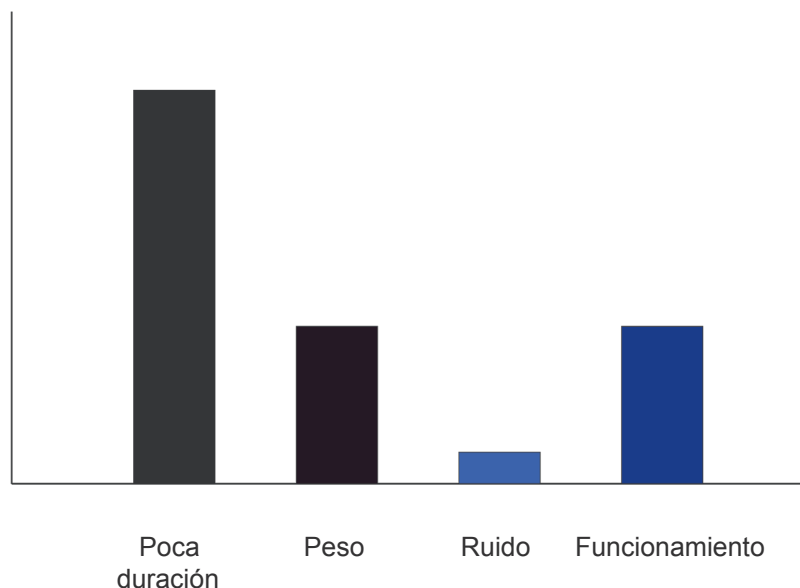


## 5. ¿Tiene algún inconveniente con el dispositivo portátil?

El porcentaje de usuarios satisfecho con el dispositivo portátil alcanza el 75,7% de los encuestados.



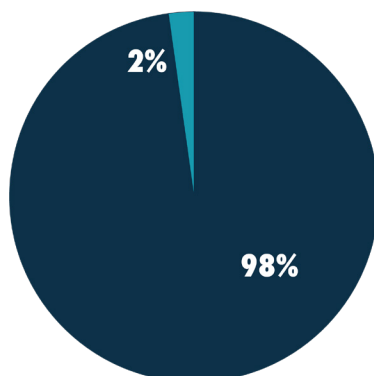
Un 24,3% de los usuarios afirma tener problemas con este dispositivo. Sólo 42 de los encuestados, de los 114 que respondieron afirmativamente a esta pregunta, citan algún inconveniente con el dispositivo portátil. Entre los que se mencionan destaca la poca duración de la batería (5% de los pacientes se queja por este motivo), seguido del peso (1,6%), el ruido (0,4%) y problemas con el funcionamiento del equipo (1,6%).





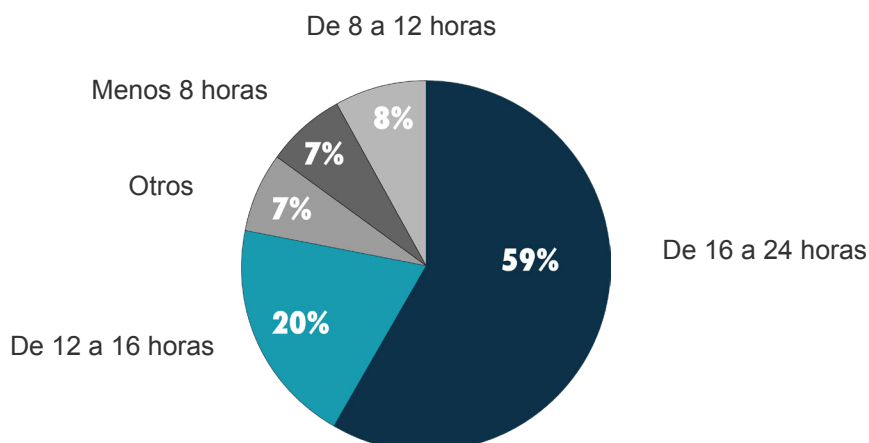
## 6. ¿Sigues trabajando en la actualidad?

Solamente el 2% de los pacientes encuestados trabaja actualmente, a pesar de que el 22.8% son menores de 60, a los que habría que añadir las personas menores de 65 años, como mínimo.



## 7. ¿Cuántas horas al día utiliza el oxígeno?

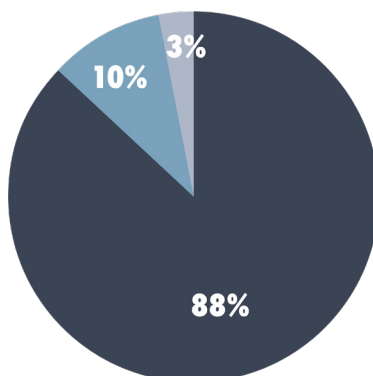
En cuanto al número de horas que tienen pautada la oxigenoterapia, más de la mitad de los encuestados (casi un 60%) utiliza el oxígeno entre 16 y 24 horas al día y un 14,6% lo utiliza al menos 12 horas, cuando la administración de oxígeno para reducir la hipoxemia tiene que ser durante más de 16 h diarias.



### 8. ¿Conoce usted el nivel de flujo?

Casi el 90% de los encuestados conoce el nivel de flujo al que tiene prescrito la oxigenoterapia, siendo el nivel del flujo variable entre 0,5 litros/minuto hasta 6 litros/minuto.

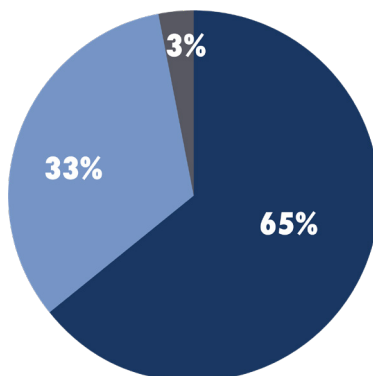
3% Pérdidas  
10% No  
88% Si



### 9. ¿Gestiona usted mismo el flujo en función de la actividad que está realizando?

Un 65% de los usuarios afirma gestionar el flujo por sí mismo.

3% Pérdidas  
33% No  
65% Si

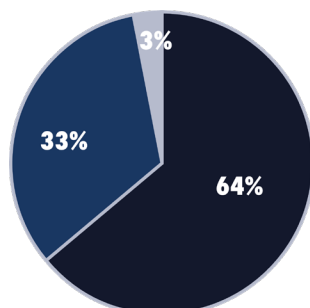


De ellos solamente 61 de los 506 encuestados contestaron a los motivos por los que modifica el flujo. Así, el nivel de esfuerzo (3,5% del total), la disnea y la fatiga percibida (3%), son los indicadores más utilizados para modificar el flujo.



**10. ¿Tiene usted acceso a un pulsioxímetro?**

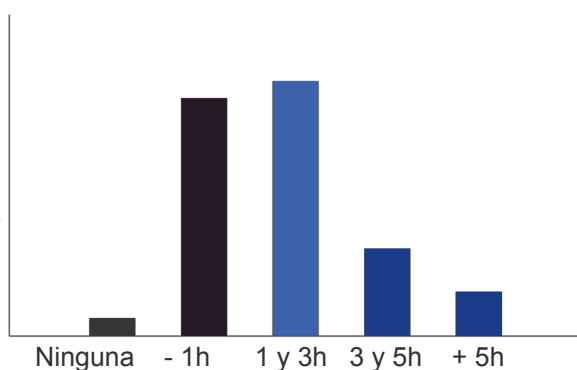
3% Pérdidas  
33% Si  
64% No



Solamente el 33% de los pacientes asegura tener acceso en algún momento a un pulsioxímetro con el que registrar su saturación de oxígeno. De ellos, el 40% dice tenerlo en casa, aproximadamente un 15% lo utiliza a diario mientras que el 10% dice hacerlo en función de la situación clínica que presentan (sensación de ahogo o disnea).

**11. ¿Cuántas horas diarias pasa fuera de casa?**

Más del 80% de los usuarios de oxigenoterapia encuestados salen de casa menos de 3 horas al día, mientras que solo el 7% de los usuarios pasan más de 5 horas al día fuera de sus hogares.



Vemos que la mayoría de los pacientes salen menos de 3 horas diarias y muchos de ellos tienen un dispositivo de oxígeno portátil, como veíamos en la pregunta 4, cuando estos dispositivos tienen que ser prescritos a aquellos pacientes que salgan más de 3 horas al día.

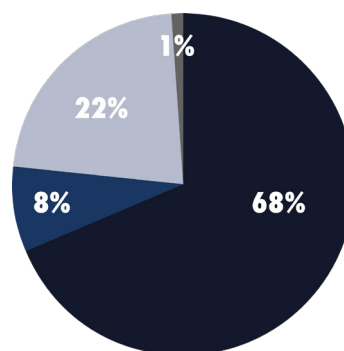


**12. Si no sale de forma habitual, ¿Con qué frecuencia sale de casa?**

Entre los pacientes que refieren no salir habitualmente de casa, aproximadamente un tercio lo hace menos de 4 a 6 veces al mes.

Indicadores preocupantes:

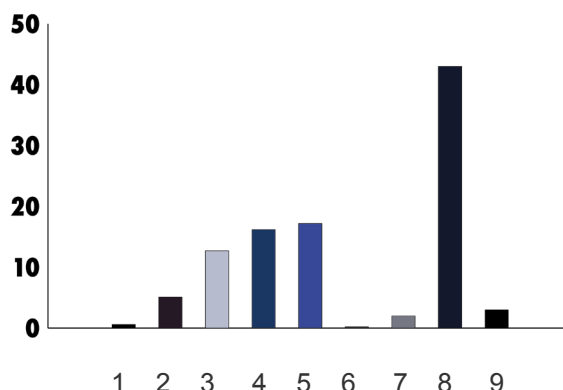
1. El 22,4% sale menos de 1 vez al mes
2. El 8,2% sale entre 4-6 veces al mes
3. Sólo el 1,1% sale diariamente
4. El 68% más de una vez a la semana



**13. Entre los motivos que los pacientes indican para no salir de casa destacan:**

El ruido del portátil (sólo / junto con los otros motivos)	0,60%
Temer no poder cargar la batería del portátil (sólo / junto con los otros motivos)	5,10%
Sentirse incómodo e inseguro con el portátil (sólo / junto con los otros motivos)	12,70%
Mal estado de ánimo (sólo / junto con los otros motivos)	16,20%
Tener miedo de ir solo (sólo / junto con los otros motivos)	17,20%
Todos los motivos anteriores	0,20%
No saben / No contestan	43,00%
Motivos sin aclarar	3,00%
Total	100,00%





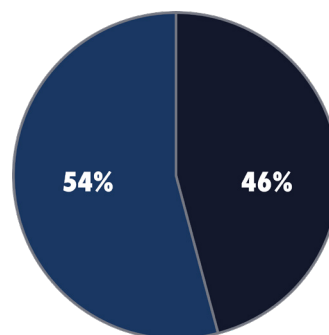
1. 0,6 El ruido del dispositivo portátil
2. 5,1 Temer no poder cargar la batería del portátil
3. 12,7 Sentirse incómodo e inseguro con el portátil
4. 16,2 Mal estado de ánimo
5. 17,2 Tener miedo de ir solo
6. 0,2 Todos los motivos anteriores
7. 2 Otros motivos incluyendo salir con oxígeno
8. 43 No saben / No contestan
9. 3 Motivos sin aclarar

#### 14. En su vida diaria, ¿Tiene la posibilidad de recargar su oxígeno portátil fuera de casa?

A pesar de que muchos apuntan al temor de quedarse sin batería entre los motivos para no salir de casa, el 45% de los encuestados refiere tener acceso a uno o varios puntos donde recargar el oxígeno cuando sale de casa, siendo el coche, las cafeterías y las casas de amigos y familiares los lugares más comunes donde pueden recargar habitualmente el dispositivo portátil.

Resulta preocupante que un 54,2% de las personas asegura no tener la posibilidad de recargar su dispositivo de oxígeno portátil fuera de casa.

46% Si  
54% No



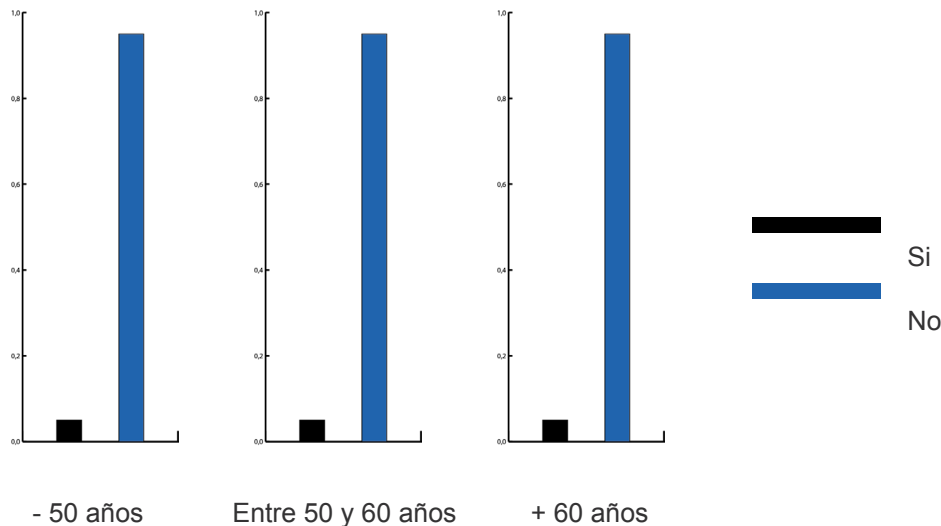
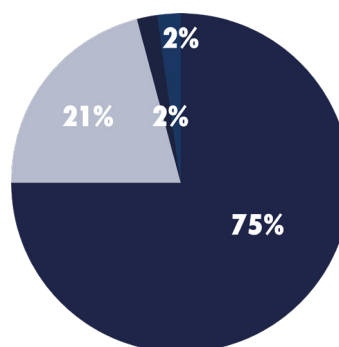


**15. ¿Cuántas veces al año realiza un viaje de larga distancia?**

Tres tercios de los pacientes encuestados no realiza ningún viaje al año de larga distancia (74,8% de los encuestados) y solo el 2,4% lo hace más de 5 veces al año.

Si bien, este resultado puede estar relacionado con la edad de los pacientes encuestados: las personas más mayores pueden percibir que no tiene esta necesidad de viajar, pero las nuevas generaciones y usuarios están acostumbrados a otro estilo de vida.

75% 0 veces al año  
21% Entre 1 y 3 veces al año  
2% Entre 3 y 5 veces al año  
2% Más de 5 veces al año



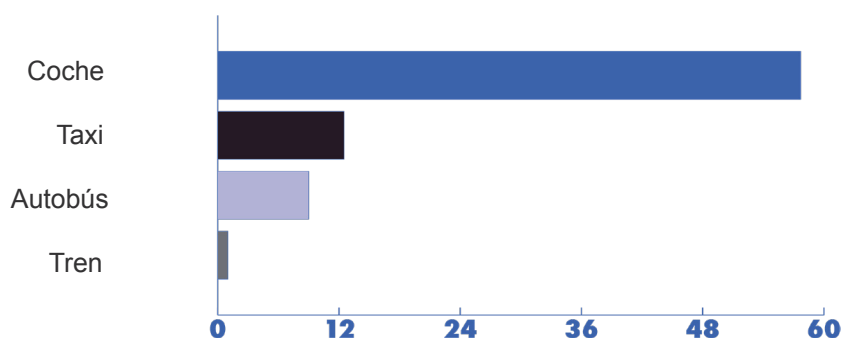
Del análisis realizado se extrae que el 96,4% de los encuestados NO realiza viajes fuera de su país, sin que existan diferencias estadísticamente significativas entre las franjas de edad.



### 16. ¿Qué medio de transporte suele usar a la hora de viajar? (Puede seleccionar más de uno)

El 57,7% de los encuestados utiliza el coche particular como medio de desplazamiento. Le siguen a mucha distancia el taxi (12,5%) y el autobús (9%).

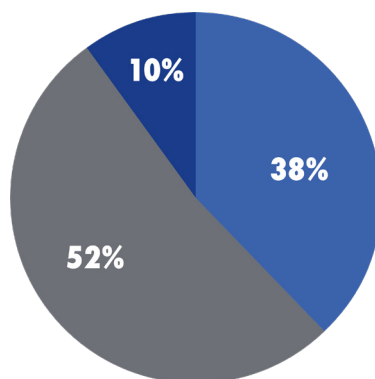
Menos del 1% de los pacientes responde utilizar el tren como medio de transporte para sus desplazamientos.



### 17. ¿Tiene preferencia por algún medio de transporte?

El 38% de los pacientes dice tener preferencia por un medio de transporte, siendo el coche la elección en el 35% de casos.

52% No  
10% No sabe / No contesta  
38% Si



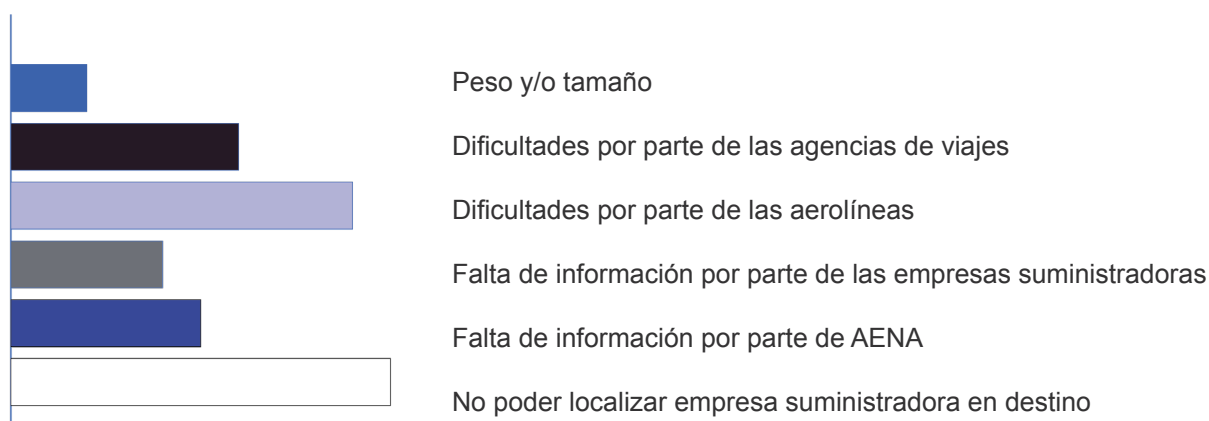
## 18. ¿Lleva a cabo viajes fuera de su país?

Solo el 3,6% de los pacientes que completaron la encuesta realiza viajes fuera del país. Casi el 70% de los encuestados no viaja en avión.



## 19. Cuando usted indica que es usuario de oxigenoterapia, ¿Encuentra dificultades para tramitar su viaje?

Entre aquellos que citan alguna dificultad para tramitarlo, el principal motivo que refieren son las dificultades a la hora de localizar una empresa suministradora de oxígeno en el lugar de destino (10%), la falta de información por parte de AENA (5%) y de las empresas suministradoras de oxigenoterapia (4%), las dificultades por parte de las aerolíneas y las agencias de viajes (9% y 6% respectivamente) y otros motivos adicionales como el peso y el tamaño del dispositivo.



**20. ¿Está interesado en compartir su testimonio de forma anónima con profesionales sanitarios de la Fundación?**

El 78,1% de los encuestados está dispuesto a compartir su testimonio de forma anónima con profesionales de la Fundación.

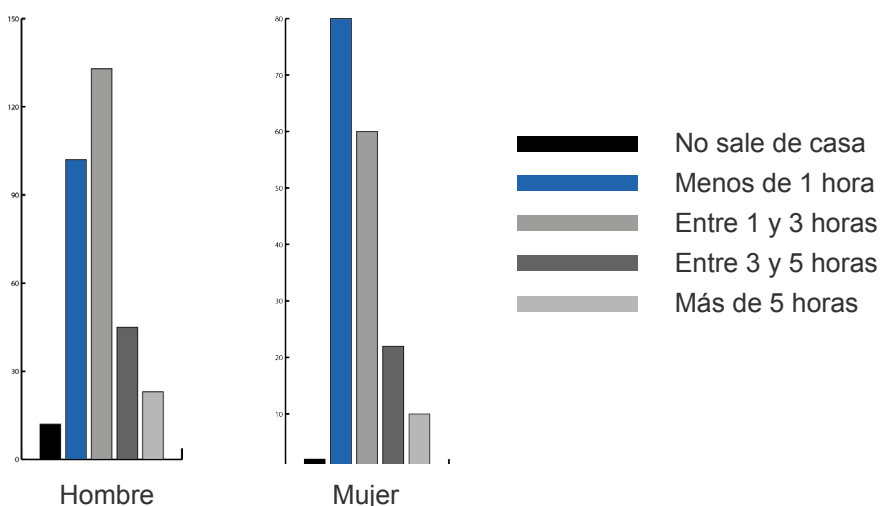
	Frecuencia	Porcentaje
No	83	16,4
Sí	396	78,1
Total	479	94,5
Perdidos en el sistema	28	5,5
Total	507	100,0

El 78,1% de los encuestados está dispuesto a compartir su testimonio de forma anónima con profesionales de la Fundación.

**Análisis por grupos de edad y sexo**

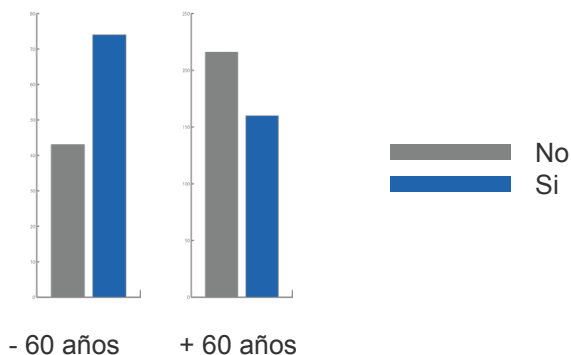
En cuanto a las posibles diferencias por sexo o por franja de edad, existen diferencias significativas entre hombres y mujeres en el número de horas diarias que pasan fuera de casa.

Así, los hombres suelen salir más de casa: un 64,8% de las mujeres (frente al 32,4% de hombres) sale menos de una hora al día ( $P = 0,031$ ).



Sin embargo, más del doble de mujeres que de hombres realiza viajes fuera de su país (5,9% vs. 2,3%,  $P = 0,045$ ).

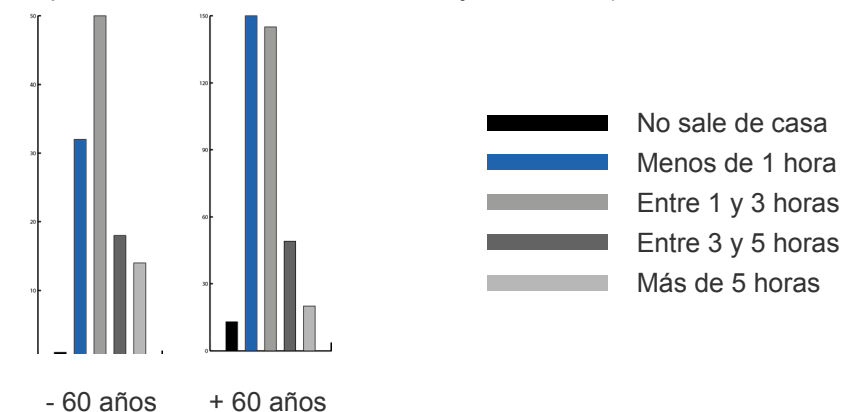
En cuanto a las diferencias según franja de edad, se observa un mayor número de personas con minusvalía asociada a su patología respiratoria entre los menores de 60 años, concretamente el 63,2% de los menores de 60 años frente al 42,6% de personas mayores de 60;  $P < 0,001$ ).



Así mismo, la diferencia también es significativa entre los que trabajan y los que no trabajan: entre los mayores de 60 años solo trabaja actualmente el 1,3% frente al 4,3% de los menores de 60.

De nuevo, existen diferencias entre el número de horas que los pacientes pasan fueran de casa según la franja de edad, de forma que casi el 40% de los mayores de 60 sale menos de una hora al día frente al 27,8% de los menores de 60.

Por el contrario, el número de personas que pasa más de 5 horas al día fuera de casa es más del doble entre los pacientes menores frente a los mayores de 60 (12,2% versus 5,3% respectivamente;  $P = 0,014$ ).



En este sentido, también se observó una tendencia no significativa a disminuir la frecuencia con la que salen de casa en función de la edad ya que casi el 25% de los pacientes mayores de 60 años solo sale de casa una vez al mes o menos frente al 14,3% de los menores de 60 años ( $P = 0,051$ ).





### Observaciones y conclusiones

En España, las personas que presentan limitaciones por padecer algún tipo de afección respiratoria, no se sienten empoderadas para:

- **Salir de casa en medios de transporte públicos:** No es un derecho para estas personas como sí lo es, sin embargo, para otras personas con otro tipo de discapacidad (no respiratoria).

- **Sentir una mayor autonomía:** Presentan un nivel considerable de miedo e inseguridad por diversas razones, entre ellas, inquietud por que se termine la batería de sus dispositivos, no contar con lugares donde recargarlos, no atreverse a practicar salidas o ejercicio o mantener una vida muy aislada. Además, debe tenerse en cuenta que un alto porcentaje de pacientes con patologías respiratorias, como la EPOC, presentan ansiedad o depresión, muchas veces no diagnosticada, lo que contribuye a que los pacientes no tengan ánimo para salir de sus domicilios.

- **Viajar:** Se percibe una baja incidencia de personas preparadas a viajar en avión, en contraste con personas con el mismo rango de edad y dificultades similares de otros países europeos. Por ello, la labor debe centrarse en las verdaderas necesidades que se encuentran en España, y trabajar para facilitar que estos pacientes puedan viajar en tren y/o autobús.

- **Realizar actividad física o fisioterapia:** la práctica de ejercicio físico que permita combatir el deterioro del estado general de salud y la función pulmonar no parece figurar dentro del día a día de estas personas.

Además de esto, hemos podido observar que:

- La pauta de administración de oxígeno mínima que debe utilizarse para tratar la hipoxemia no se está realizando entre los entrevistados. Se habla de una utilización mínima de 16 horas y entre los encuestados, casi un 15% la utiliza 12 h o menos. Sería necesario averiguar si esto se debe a un mal seguimiento del tratamiento por parte de los pacientes o a una pauta médica incorrecta.

- Los dispositivos portátiles se están prescribiendo de manera excesiva. Estos deben pautarse, como se ha comentado anteriormente, en los pacientes que salgan a la calle diariamente durante al menos 3h, y en los que se produzca una evidencia clara de desaturación.



Sólo un 33% de los encuestados puede tener acceso a un pulsioxímetro, herramienta indispensable para controlar la saturación de oxígeno. Y de estos, sólo un 40% dispone de uno en casa. Sería recomendable buscar soluciones a este problema como:

1. Que fuese suministrado por la empresa junto el dispositivo de oxigenoterapia
2. Que estuviera disponible en las farmacias para facilitar este control, al igual que tienen tensiómetros.
3. Que se facilitara la compra de los mismos por parte de los usuarios.

### **Seguimiento telefónico post-encuesta**

En una segunda fase de esta iniciativa se realizaron 50 llamadas (10% de la población encuestada) a las personas que indicaron que colaborarían en este siguiente paso. Entre ellas, tristemente, se cuantificaron un número determinado de personas fallecidas. De este seguimiento se obtuvieron una serie de conclusiones que exponemos más adelante en este informe.

### **Testimonios de personas encuestadas**

*Juan Cejas*  
*Málaga*

“Creo que la Seguridad Social debería de ceder al menos dos baterías con un cargador externo para facilitar que las personas con oxígeno puedan salir. Con lo que dura la batería de mi dispositivo portátil no puedo ir al cine ni al teatro” “Me encuentro muy bien porque puedo permitirme ir varias veces en semana a hacer pilates y fisioterapia respiratoria con un fisio, pero entiendo que no todo el mundo se lo puede permitir, aunque es lo mejor que podemos hacer”.

*Antonio Soriano*  
*Valencia*

“Es complicado desplazarse cuando el sólo hecho de llegar a la estación de tren o la parada te agota. Cuando tenemos que desplazarnos utilizamos un taxi aunque nos cueste dinero, que está para gastarlo en estas cosas”.



*José Manuel Alonso  
Oviedo*

“Mi vida con el oxígeno es casa, casa, casa y más casa. No puedo ir a ningún sitio porque no aguanta. Además preciso ir acompañado a todos los sitios por si pierdo el conocimiento cuando me dan los ataques de tos, lo que me dificulta todo más”.

*Antonio  
Córdoba*

“Cambió la ley y me cambiaron el oxígeno líquido por concentrador, por lo que subió el gasto de luz con un recargo del 21% de IVA cuando el resto de medicaciones es del 4%. No entiendo por qué me tienen que cobrar por respirar”.

### **Autoanálisis**

Las encuestas han sido realizadas por Lovexair directamente o junto con la colaboración de dos empresas.

Existen diferentes aspectos a valorar y mejorar, para futuros trabajos, de los que somos conscientes:

1. El diseño de la encuesta debería de haber incluido la clasificación de la enfermedad como causa del uso de oxigenoterapia.

Aunque hemos contactado con las empresas colaboradoras para incluir una información aproximada sobre las patologías de los participantes esta no nos ha sido facilitada con la suficiente precisión como para incluirlo en la encuesta.

Por lo que hemos podido averiguar, la mayoría de los pacientes usuarios de oxigenoterapia en las empresas colaboradoras tienen EPOC, por ello suponemos que el mayor porcentaje de estos pacientes entrevistados presenta esta patología.

2. La encuesta tiene diferentes preguntas abiertas y de respuesta múltiple que dificultan el análisis de los resultados.

3. El grupo de edad de mayores de 60 años es muy amplio e incluye a personas en edad laboral, por ello hubiera sido recomendable haber dividido más este grupo.

4. El tener que depender de otras empresas para hacer la encuesta no dificulta controlar la calidad de las entrevistas realizadas.



*La Fundación Lovexair está a disposición de pacientes, familiares, farmacias, hospitales, fundaciones, asociaciones de pacientes y de toda la comunidad interesada en patologías respiratorias, y agradece a todos los colaboradores que han participado en este estudio especialmente a los pacientes afectados y usuarios de oxigenoterapia.*

Para más información: [cuentanos@lovexair.com](mailto:cuentanos@lovexair.com)

