

DE LA FOTOGRAFÍA A LA ARQUITECTURA: ARTE Y CIENCIA AL SERVICIO DE LAS PERSONAS

RESUMEN EJECUTIVO DEL PROYECTO

Una iniciativa personal puede generar un efecto de humanización en cascada, en el que la interdisciplinariedad es mucho más que una tendencia al alza: es un poderoso recurso social de participación e integración.

No ha sido sencillo optar por un área temática, pues el proyecto realizado ha tenido en sus objetivos y resultados diferentes impactos que pueden encuadrarse en tres de las áreas del certamen:

- **Humanismo participativo.** Partiendo de la iniciativa de una fotógrafa, se ha dado voz a los pacientes (de manera individual y desde sus asociaciones) y a los profesionales sanitarios.
- **Procesos sociosanitarios enfocados a la persona.** Sus objetivos se centraban en la visibilidad de la enfermedad desde la empatía y el respeto, facilitando la difusión de su realidad sanitaria y social, y haciendo de las imágenes fotográficas una forma de expresión y comunicación de los pacientes y sus necesidades.
- **Arquitectura humanizada.** Una aproximación más humanística a estos pacientes derivó en la instalación de un baño adaptado para ostomizados, que ya es una realidad en el Hospital Universitario Infanta Sofía de Madrid.

La elección final por la arquitectura reconoce y afirma que los proyectos de humanización van más allá del concepto teórico, para ser motor de cambio que facilita respuestas, en ocasiones tangibles como un baño adaptado y en otras más sutiles, pero siempre empáticas, respetuosas y cálidas.

“CRHÓNICAS: La materialización de una enfermedad invisible” fue un proyecto de investigación fotográfico en el seno del Máster Universitario de Fotografía Artística y Documental de la Universidad Rey Juan Carlos, con la colaboración del HUIS. Su autora fusionó objetivos artísticos y documentales, combinando fotografías propias con imágenes del archivo endoscópico hospitalario, para generar una propuesta de difusión y sensibilización en torno a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, y de forma específica de la Enfermedad de Crohn. El diagnóstico y evolución de la enfermedad a través de la endoscopia discurre junto a la interpretación fotográfica, artística y documental, de la aceptación y convivencia con una enfermedad crónica, de tratamiento complejo, que afecta a la calidad y expectativa vital.

A través de la fotografía se propone captar la complejidad de sentimientos ante una enfermedad incurable que cambia el curso la vida y ya nada vuelve a ser como antes. El proyecto discurre a través de este doble ojo fotográfico: el del médico especialista, que sospecha, diagnostica, sigue la evolución y respuesta al tratamiento por medio de imágenes endoscópicas y la mirada de la fotógrafa que observa, escucha e intuye la compleja realidad de la persona enferma.

Las fotografías son la voz de los pacientes, y hay imágenes capaces de sacudir e interpelar a profesionales sanitarios acostumbrados a la dureza de la enfermedad: los pacientes ostomizados vacían sus bolsas de rodillas cuando utilizan inodoros estándar. Ante esta realidad,

se produce una propuesta a los responsables del HUIS que analizan la ubicación y viabilidad para contar con un baño adaptado a ostomizados en el área de consultas externas que comparten de las enfermeras estomoterapeutas, Cirugía General y Aparato Digestivo y Oncología Médica.

PROPUESTA PARA LA DESCRIPCIÓN Y DESARROLLO DE LA CANDIDATURA PRESENTADA

JUSTIFICACIÓN

Una ostomía es una abertura quirúrgica (estoma), consecuencia del tratamiento de enfermedades o traumatismos del aparato digestivo o urinario, para conectar un órgano con la piel y derivar la salida de heces u orina al exterior. En las ostomías digestivas, según la localización del estoma, intestino grueso (colostomía) o delgado (ileostomía), las heces pueden variar en cantidad, acidez y consistencia, pudiendo ser líquidas, semilíquidas, pastosas o sólidas según el agua capaz de absorber el intestino.

El estoma no tiene esfínter (músculo de control) de forma que no se puede controlar la salida de las heces o de la orina, que se producirá involuntariamente en cualquier momento del día y de la noche. Para recoger estos fluidos de desecho y evitar el contacto con la piel existen bolsas y dispositivos específicos que se pegan al abdomen y se debe cambiar con frecuencia (en las ostomías de alto débito, que son la mayoría, hasta más de 10 veces al día).

Una ostomía no es una enfermedad, sino una solución quirúrgica que cambia el curso de graves problemas de salud; pero también el funcionamiento normal del aparato digestivo o urinario, con consecuencias no deseadas.

La Federación de Asociaciones de Personas Ostomizadas de España (FAPOE) estima para nuestro país unas 200.000 personas con bolsas recolectoras, aunque el Libro Blanco de la Ostomía (2018) cifraba el número de ostomizados en España en 70.000, con un incremento anual de 16.000 nuevos casos. La distribución por tipo de las ostomías más frecuentes se aproxima a 55% colostomías, 35% ileostomías y 9% urostomías; pero es difícil precisar este problema en cifras ya que son pacientes “invisibles” para los que no existe un registro unificado y centralizado que permita identificar su número y características.

Esta cirugía suele tener un impacto muy positivo sobre la enfermedad que la desencadena, en el alivio de síntomas, en su evolución y pronóstico. La cirugía, aunque derive en ostomía, puede evitar la muerte en enfermedades graves como diversos tipos de cánceres (colon, recto, ano, vejiga, ovario), enfermedades inflamatorias intestinales (enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa), traumatismos abdominales o complicaciones quirúrgicas. Tras la recuperación física postquirúrgica, los pacientes están en condiciones de retomar su vida laboral y social. El estoma es un elemento más de la invisibilidad de estas personas, pues su existencia puede permanecer fácilmente oculta, pero genera sobre el paciente una tensión específica en su día a día relacionada con la evacuación: pueden producirse imprevistos que le obliguen a cambiarse de ropa o necesitar de manera inmediata el acceso a un baño que asegure la intimidad para el cambio o vaciado de la bolsa. El miedo a las fugas o a no tener un lugar adecuado donde vaciar la bolsa condiciona la vida de estas personas, su proceso de aceptación y de adaptación social.

La Comisión del Senado para las Políticas Integrales de la discapacidad, en su sesión de 13 de octubre de 2021 aprobó por unanimidad la moción propuesta por el Grupo Popular que insta a “seguir mejorando la accesibilidad de los edificios públicos de manera que los aseos se adapten a las personas ostomizadas y a promover medidas de sensibilización y concienciación social sobre la necesidad de mejorar la accesibilidad de los edificios privados, de manera que los aseos se adapten a las necesidades de las personas ostomizadas, de cara a garantizar su participación social”.

El diario de sesiones expresa el desconocimiento social sobre las necesidades de estos pacientes y la unánime solidaridad que se produce cuando se toma conciencia de lo que implica el vaciado de la bolsa, tanto para el ostomizado que debe ser capaz de flexionar la espalda o verse obligado a arrodillarse en un baño público, como para quienes utilicen después ese baño que ha podido afectarse por inevitables salpicaduras. Probablemente esta ignorancia es el principal motivo del escaso número de baños adaptados disponibles en España.

FAPOE tiene registrados 88 baños adaptados, de los cuales tres están en la Comunidad de Madrid, concretamente en el Aeropuerto Adolfo Suárez (Barajas), el Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda y el Hospital Universitario Infanta Sofía. Según señala la Federación, estos baños se han conseguido, en general, gracias al trabajo de familias y asociaciones.

La construcción de un baño adaptado para ostomizados no es en sí misma una propuesta original ni un gran proyecto arquitectónico. La innovación en la experiencia que presentamos está en una “mirada nueva”. Nuestro baño es el resultado de explorar, pensar e implementar una solución estimulada por una investigación fotográfica, en apariencia alejada de la actividad sociosanitaria.

PLANIFICACIÓN Y/O CRONOGRAMA, ENFOQUE

- El trabajo fotográfico

El sistema sanitario siempre ha estado orientado a las personas, centro y sentido de su actividad. Las ciencias de la salud se desarrollan entre los principios del método científico y las ciencias sociales. El concepto de humanización ha ido evolucionando en el tiempo, de forma que ya no es suficiente asegurar un trato correcto y la aplicación de estrictos códigos deontológicos a la conducta profesional, ni basta el cuidado explícito de aspectos como la privacidad, la intimidad o el confort de las instalaciones. Nuestra sociedad exige incorporar la empatía con la vivencia de la enfermedad, tanto a nivel individual como comunitario. Y hacia este objetivo, se orientaba el proyecto fotográfico.

La enfermedad conduce a una dimensión diferente marcada por la incertidumbre, con nuevos compañeros de viaje, otros entornos y maneras de vivir la vida. Porque se sigue viviendo, y con frecuencia de forma más plena y consciente tras toparnos de golpe con la fragilidad, la vulnerabilidad y los malestares que nos hacen apreciar el bienestar como una ventana que permite volar.

El proyecto fotográfico busca la narrativa que nos iguala ante la enfermedad. De la misma manera que las imágenes endoscópicas son similares, casi idénticas de un paciente a otro y esta permanencia lleva al médico a concluir su diagnóstico; los sentimientos ante la pérdida de la salud también son compartidos y en esa búsqueda de identidades se centran las imágenes del proyecto.

La pérdida de la salud provoca una reacción de duelo con fases similares a la que experimentamos ante la muerte de un ser querido, pero estas etapas no se producen en todas las personas en el mismo orden ni con la misma intensidad o duración. Cuando enfermamos a veces ni siquiera hemos oído hablar de esa patología hasta el momento de su diagnóstico, por lo que es necesario un proceso de aceptación de la enfermedad y el dolor como parte de la vida, también de asunción de la responsabilidad del propio cuidado. En este acompañamiento del paciente y la familia, todos partícipes en el proceso de atención, tienen especial relevancia nuevos modelos de comunicación, tanto sanitarios como sociales.

Ana T ha buscado ir más allá del entorno sanitario en general y hospitalario en particular; porque las personas afectadas por la enfermedad de Crohn pasan (afortunadamente) la mayor parte de su tiempo en su contexto familiar, laboral, de ocio ... conviviendo con una enfermedad crónica de etiopatogenia desconocida y síntomas fluctuantes e impredecibles, con períodos de remisión y recaídas, efectos secundarios de los tratamientos, que pueden requerir múltiples hospitalizaciones e incluso una intervención quirúrgica que termine en una ostomía. Y es la experiencia cotidiana de estos enfermos, su vivir y sentir los que busca a través de sus fotografías.

El proyecto de Ana T conecta a sanitarios y pacientes en un nuevo diálogo en el que irrumpe la fuerza del lenguaje fotográfico, como expresión de cercanía, comprensión y acompañamiento.

- La importancia del baño

El baño es el elemento que materializa un proyecto de humanización mucho más intangible y sutil, que se acerca a los pacientes para darles voz en el silencio de las imágenes. El baño es importante porque es la manera de afirmar que no sólo te he oído, sino que te he escuchado, y en la proximidad de ese diálogo, la respuesta del sistema sanitario, en esta ocasión no ha sido farmacológica o quirúrgica, sino arquitectónica.

DESARROLLO Y EJECUCIÓN

En España están claramente definidas las normas técnicas que regulan las características que deben tener los aseos públicos en materia de accesibilidad y eliminación de barreras arquitectónicas:

- Orden TMA/851/2021, de 23 de julio, por la que se desarrolla el documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y la utilización de los espacios públicos urbanizados.

- Documento Básico SUA, Seguridad de Utilización y Accesibilidad del Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, por el que se aprueba el Código Técnico de la Edificación (y posteriores documentos básicos revisados).

Esta normativa, dirigida a las personas con movilidad reducida, no contempla regulación alguna para otros tipos de diversidades funcionales, como es el caso de las personas ostomizadas.

La Ley 10/2014, de 3 de diciembre, de accesibilidad deja claro desde su artículo 1 que se debe “garantizar a las personas con discapacidad la igualdad de oportunidades en relación con la accesibilidad universal y el diseño para todos respecto a los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como en relación con los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, de modo que los mismos se hagan comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en igualdad de condiciones de seguridad y comodidad y de la manera más autónoma y natural posible”. En el caso de los pacientes ostomizados se habla con frecuencia de “discapacidad invisible”, de ahí la importancia de la sensibilización y concienciación social, y el valor de que iniciativas parlamentarias como la descrita del Senado se aprueben, difundan y hagan efectivas.

Pero ¿qué es un baño adaptado para ostomizados? Describimos los requisitos mínimos que deben cumplir:

- Un aparato sanitario exclusivo, tipo inodoro/vaciador situado a una altura adecuada del estoma, entre 70 y 80 cm del suelo.
- Encimera encastrando al inodoro, para colocar los productos necesarios para el cambio del dispositivo (ancho mínimo de 70 cm y quedando el retrete a no más de 7 cm del borde de la encimera para evitar que el usuario tenga que inclinarse sobre ella en exceso).
- Enjuagador de bolsa con cable extensor. Es recomendable que esté conectado sólo al agua fría ya que el agua caliente daña el estoma.
- Espejo. Situado frente al usuario a ras del inodoro. Éste no debe tener el pulsador ni ningún accesorio que dificulte la visualización del estoma.
- Portarrollos papel.
- Dispensador jabón.
- Un colgador para disposición de bolsa de irrigación necesaria en algún caso.
- Iluminación: la luz no debe apagarse ni con temporizador ni con sensor de movimiento.

Al no existir reglamentación al respecto, no existen limitaciones de superficie mínima del espacio de aseo adaptado.

El HUIS se puso en marcha en el marco legal establecido en la Ley 13/2003 de 23 de mayo, Reguladora del Contrato de Concesión de Obras Públicas, de forma que además del encargo de su construcción, en el día a día se comparte la gestión general del hospital con la Sociedad Concesionaria, responsable de los servicios no sanitarios, el mantenimiento y reformas estructurales. Una vez identificada la necesidad por parte de la Dirección del Hospital, se traslada la propuesta a la Sociedad Concesionaria que desarrolla el estudio de viabilidad en el entorno seleccionado para la ubicación de un baño adaptado para ostomizados.

La localización seleccionada es la cabecera del pasillo que comparten las consultas externas de Cirugía General y Aparato Digestivo, Oncología Médica y Enfermeras Estomaterapeutas. Este espacio en la primera planta es fácilmente accesible en un hospital grande, de planta horizontal con una superficie construida de 84.290 m² sobre unos terrenos de 110.000m²

El espacio propuesto para la adaptación es un aseo amplio, con una superficie aproximada de 5,8 m², que permite al usuario moverse con comodidad por su interior, y que es colindante con otro aseo adaptado para personas con movilidad reducida

Las instalaciones existentes previo al proceso de adaptación son:

- Inodoro suspendido de tanque oculto con mochila de salida horizontal y fluxómetro.
- Lavabo suspendido.

DESPLIEGUE

La respuesta de los responsables de la Sociedad Concesionaria a la propuesta de instalación del baño fue inmediata, asumiendo la iniciativa, entendiendo la necesidad y el valor de esta solución.

En el despliegue se identifican dos fases:

- Adquisición

Recibida la petición por parte del Hospital, se inicia el proceso de identificación de necesidades para la adaptación del aseo. A pesar de no existir reglamentación al respecto, se localiza, a través de diversas webs de asociaciones de pacientes ostomizados el listado de requisitos mínimos exigibles/deseables para que el espacio sea funcional.

A partir de ese momento, se contacta con diversos proveedores y se identifican diferentes propuestas de “módulo estándar para personas ostomizadas”, es decir, conjuntos murales tanto integrados como exentos, que garantizan la gran mayoría de las necesidades demandadas por los usuarios y que se resumen en el apartado de requisitos mínimos.

Finalmente se selecciona la opción de MODULO DE HIGIENE PARA PERSONAS OSMOTIZADAS suministrado por la empresa Aquacontrol, que si bien es el modelo más caro, es también el que ofrece la posibilidad de instalar encimera KRION, que es una resina de gran resistencia con ausencia de poros que facilita enormemente la limpieza y desinfección del conjunto.

El resto de módulos, igualmente válidos desde el punto de vista tanto técnico como de funcionalidad, aun siendo bastante más económicos, no alcanzan el nivel de calidad del seleccionado.

- Instalación

Una vez se recibe el módulo integrado, la operación consiste en retirar el inodoro suspendido existente y proceder al conexionado del latiguillo de agua fría sanitaria del inodoro retirado al módulo y la posterior conexión al desagüe de fecales del inodoro que conecta con la bajante de

fecales correspondiente. A continuación, se ancla el módulo a pared y se procede a comprobar el funcionamiento a través del registro en la parte frontal inferior del módulo.

Se puede comprobar que la dificultad, siempre que el trabajo sea realizado por un profesional de la fontanería, es media-baja. Se trata de un sistema “plug and play” que, en este caso, y por las dimensiones del fondo del módulo, permite la integración oculta de las instalaciones previas.

Observaciones al montaje:

- Es recomendable que la vertical de fecales a la que se vaya a conectar no esté a más de 50 cm de distancia del punto elegido. Simplifica enormemente sustituir inodoro por módulo en todos los casos en los que sea posible.
- Debe haber proximidad de toma de agua fría sanitaria.
- Es preferible su instalación en aseos adaptados para personas con movilidad reducida ya que tienen mayor superficie (siempre que sea posible).
- La instalación, puesta en marcha y limpieza de la zona supone unas 6 horas.
- Existen en el mercado otros sistemas igual de sencillos y más económicos que permiten la adaptación de inodoros existentes con poco esfuerzo.

En nuestro caso, por la dificultad técnica existente, se prescinde del inodoro estándar en el espacio seleccionado. Cuando este tipo de aseo se pueda diseñar en origen, se debería valorar la necesidad de integración o no de dicho inodoro ya que su ausencia garantiza disponibilidad y mayor nivel de limpieza para los usuarios ostomizados, aunque puede ser una limitación para dar respuesta a otras necesidades de evacuación.

Los costes de la adaptación de un baño, dependiendo del modelo seleccionado, pueden oscilar entre los 2.000 y los 4.000 € (+ IVA), incluyendo el conjunto mural integrado y la mano de obra de albañilería y fontanería.

RESULTADOS

Finalmente, en un plazo de 5 semanas (aunque la previsión era de 7), hemos podido contar con el módulo integrado instalado y disponible para su utilización. La Sociedad Concesionaria se ha hecho cargo de todo el proceso desde la recepción de la solicitud por parte de la Dirección del Hospital. Durante la primera semana, la preparación requería de la identificación de las especificaciones del producto, la solicitud de presupuestos, el análisis de viabilidad técnico-económica de las propuestas recibidas y la emisión del pedido. Tras un plazo de fabricación que fue de 4 semanas, con la recepción del módulo integrado, su instalación y puesta en marcha, finalizó la materialización del proyecto.

EVALUACIÓN Y REVISIÓN

La humanización es el compromiso con realidades silenciadas con las que convivimos, tan próximas y a la vez tan distantes.

Nuestra evaluación no está tanto relacionada con el seguimiento de una solución puntual, como el potencial impacto de su difusión en la expansión de esta medida. El resultado

verdaderamente importante, al que puede contribuir la participación en este Certamen, sería que todos los hospitales de la Comunidad de Madrid contasen al menos con un baño adaptado para ostomizados.

El trabajo fotográfico fue expuesto en una galería, y reproducimos uno de los comentarios que generó a través de redes sociales:

majeurra “Mi tripa dolorida y mis manos rígidas. A simple vista pueden parecer normales, pero hay días en los que no puedo comer o escribir por los efectos de mi enfermedad de Crohn, que van desde mi aparato digestivo a mis articulaciones.

Esta enfermedad inflamatoria intestinal tiene muchas caras y pueden verse en la exposición #Crónicas, un fantástico trabajo de la fotógrafa Ana T. González @pikaias en el que muestra el impacto de la incertidumbre, el miedo, la aceptación y la convivencia con la enfermedad de Crohn, con el fin de sensibilizar y dar visibilidad.

Gracias, Ana, por contar conmigo para compartir mi experiencia con esta enfermedad, probablemente la mía es la cara menos visible (o la que mejor se disimula) pero con un gran impacto en el día a día y que es importante que también se conozca”

La mejor evaluación es la que pueden realizar los pacientes a quienes va dirigida este cambio arquitectónico.

CARÁCTER INNOVADOR

El carácter innovador del proyecto se identifica en tres dimensiones:

1. La apertura a la investigación multidisciplinar

No es exagerado afirmar que el sector sanitario se configura como la mayor empresa de conocimiento del mundo. Por un lado, aglutina el saber de las ciencias básicas (biología, física, química y matemáticas) y de las ciencias aplicadas (ingeniería, arquitectura, informática) y por otro, integra a todas las ciencias sociales (psicología, antropología, geografía humana y demografía, sociología, historia, filosofía, derecho, economía, política).

Por tanto, el desempeño multidisciplinar en los centros sanitarios debe incorporar el cuerpo de conocimiento de los ámbitos de la sociología, la filosofía, la historia, la antropología, la política, así como los objetivos de la protección medioambiental y la paz.

Con esta vocación, el HUIS acoge un trabajo universitario de investigación en una disciplina, que sin ser ajena (medicina y fotografía han convivido desde los albores de esta última) resulta innovadora en su planteamiento: la fotografía documental que traduce vivencias en imágenes.

2. El origen de la propuesta

La solución innovadora no es el resultado de la evolución tecnológica, sino que surge al explorar un problema con otra mirada. En esta ocasión esa capacidad de mirar de un modo diferente procede de quien profesionalmente se dedica a observar y ofrecer su interpretación de lo observado a través de la fotografía. Así como el desarrollo de la Investigación es difícil en las

organizaciones sanitarias, la innovación que surge cuando miradas diferentes conectan de forma inesperada, es accesible a todos, aproxima intereses y configura equipos.

No es esperar que quien “viene de fuera” nos diga lo que hay que hacer, pero a veces “otros” son capaces de estimular nuestra inspiración para encontrar nuevas miradas.

3. El cambio arquitectónico

Lamentablemente la instalación de un baño adaptado a pacientes ostomizados sigue siendo en estos momentos una propuesta innovadora. Las asociaciones de pacientes tienen un papel muy activo en su demanda, con frecuencia es gracias a su trabajo y tesón que estos baños vayan siendo una realidad, pero siguen siendo muy pocos, porque según describe de manera muy gráfica su Federación **“donde tú tienes un baño, los ostomizados también lo necesitan”**. FAPOE ofrece el seguimiento de su disponibilidad a través de un mapa interactivo de nuestro país con la ubicación de estos baños (según sus registros). Y el HUIS ¡ya está en el mapa!, formando parte de un listado sorprendentemente corto.

DIVULGACIÓN

El baño del HUIS está disponible desde noviembre de 2022, y tanto la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Madrid (ACCU) como la Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid tuvieron conocimiento de su instalación. De hecho, pudimos comprobar la rapidez de su inclusión en el registro de la FAPOE.

NIVEL DE APLICABILIDAD

Reproducir este proyecto arquitectónico en los hospitales (o baños públicos en general) precisa de sensibilidad ante esta limitación específica y cotidiana de las personas ostomizadas, conocimiento de las alternativas disponibles en el mercado y voluntad de responder a la necesidad.

Los requerimientos técnicos y económicos pueden ser fácilmente atendidos cuando la solidaridad y empatía orientan las decisiones.

Con este proyecto pretendemos contribuir al triple objetivo de sensibilización, divulgación y humanización, facilitando una alternativa factible y de impacto en la calidad de vida de pacientes con graves problemas de salud, cuyas opciones terapéuticas tuvieron que pasar por la ostomía. Esta alternativa mejora los síntomas e incluso salva la vida, pero tiene diferentes costes (biológicos, psicológicos y sociales) que como sociedad podemos paliar, observando y acogiendo a través del gesto silencioso e íntimo de poner un baño adaptado a su disposición.