Antropología

Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos

Palliative care and death in the gypsy community

Os cuidados paliativos e morte nos ciganos

Miguel Angel Badia Valera[1], Cristina Marcos Lezcano[1], María Jesús Aguarrón[2]

[1]*Estudiante 4º curso del Grado Enfermería Universidad Rovira i Virgili de Tarragona.*
[2] *Profesora Departamento de Enfermería Universidad Rovira i Virgili de Tarragona.*

Cómo citar este artículo en edición digital: Badia Valera, A., Marcos Lezcano, C. y Aguarrón, Mª.J. (2015). Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos. Cultura de los Cuidados (Edición digital), 19(43). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2015.43.11>

Correspondencia: Facultad de Enfermería. Campus de Cataluña. Avda. Cataluña, 35. 43002, Tarragona.
Correo electronico: badiavalera@hotmail.com
Recibido: 11/03//2015; Aceptado: 10/08/2015

ABSTRACT

Introduction: The gipsy community is an important part in our society, which is distinguished by their own cultural elements. In the health world, the treatments, generally, do not attend to any cultural differences. The healthcare world is becoming more aware of the need to know and understand the cultural differences to conduct the most appropriate care, in our case, applying that to palliative care and death.

Aim: To know and understand the attitudes, traditions, and beliefs in the gipsy community, regarding palliative care and death.

Method: A bibliographical review is done to get to know the cultural characteristics of the community regarding the illness, the palliative care and the end of life. From that information, interviews are conducted in a focus group, as well as individually.

Results: After the study performed, some emerging categories are obtained, from which the bibliography is compared to the results from the interviews, providing a necessary information to the healthcare professionals, so that they can offer appropriate care to that ethnicity.

Keywords: gipsy, health&illness, palliative care, death, grief.

RESUMO

Introdução: A comunidade cigana constitui uma parte importante da nossa sociedade, distinguindo-se pelos seus elementos culturais próprios. No mundo da saúde, geralmente, os tratamentos não se prendem com diferenças culturais. O mundo da saúde tem vindo a tornar-se cada vez mais conhecedor da necessidade de saber e perceber as diferenças culturais de modo a levar as cabo os tratamentos mais apropriados, no nosso caso em particular, aplicando-os aos cuidados paliativos e morte.

Introdução: Saber e perceber as atitudes, tradições e crenças da comunidade cigana, no que toca aos cuidados paliativos e morte.

Objetivo: Saber e perceber as atitudes, tradições e crenças da comunidade cigana, no que toca aos cuidados paliativos e morte.

Método: Uma revisão bibliográfica é realizada com vista a conhecer as características culturais da comunidade, relativamente a doença, cuidados paliativos e ao fim da vida. Com base nessa informação, entrevistas são conduzidas num grupo de foco, bem como individualmente.

Resultados: Após realização do estudo, algumas categorias emergentes são obtidas, a partir das quais se compara a bibliografia com os resultados das entrevistas, proporcionando a informação necessária aos profissionais de saúde, a fim de poderem oferecer os cuidados apropriados a esta etnía.

Palavras-chave: cigano, saúde&doença, cuidados paliativos, morte, luto.

RESUMEN

Introducción: La comunidad gitana es un pueblo importante en nuestra sociedad caracterizado por elementos culturales propios de sus individuos. En el mundo sanitario, los cuidados, en general, no atienden a diferencias culturales. Cada vez se es más consciente de la necesidad de conocer y comprender la variación cultural para poder así llevar a cabo unos cuidados apropiados, en este caso en relación a los cuidados paliativos y la muerte.

Objetivo: Conocer y comprender las actitudes, tradiciones y creencias en la población gitana ante los cuidados paliativos y la muerte.

Metodología: se realiza revisión bibliográfica para conocer las características culturales de la población en relación al acompañamiento en la enfermedad, paliativos y de final de la vida. A partir de dicha información se desarrollan entrevistas a un grupo focal y entrevistas personales.

Resultados y discusión: después del estudio realizado se obtienen unas categorías emergentes, de las cuales se ha podido comparar la bibliografía con las respuestas de los entrevistados, dando lugar a una información necesaria para los profesionales de la salud para poder ofrecer unos cuidados adecuados a dicha etnia.

Palabras clave: gitano, salud&enfermedad, cuidados paliativos, muerte, duelo.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, los ciudadanos conocemos e integramos otras culturas a la propia, atendiendo a lo que se llama diversidad cultural, aunque siendo el pueblo gitano un grupo ubicado desde hace siglos en la península, las peculiaridades de su cultura en lo referente a la salud y enfermedad, no se tiene en cuenta a la hora de llevar a cabo, entre otros, la asistencia sanitaria.

En el mundo sanitario, no se atiende a diferencias culturales. Se proporcionan cuidados generales, sin tener en cuenta las necesidades espirituales, creencias y valores de otras culturas y religiones. Los profesionales de la salud cada vez somos más conscientes de la necesidad de conocer y comprender la variación cultural, para poder llevar a cabo unos cuidados apropiados a la cultura de las personas que cuidamos.

Es necesario destacar el papel de la enfermería transcultural, ya que esta es, en palabras de Madeleine Lenninger, un "área formal de estudio y trabajo centrado en el cuidado y basado en la cultura, creencias de la salud o enfermedad, valores y prácticas de las perso-

nas, para ayudarlas a mantener o recuperar su salud, hacer frente a sus discapacidades o a su muerte" (Tarrés, 2001). Es decir, la enfermería transcultural la podríamos definir como el conjunto de actividades desempeñadas por profesionales determinados al cuidado, promoción, prevención o restablecimiento de la salud óptima tanto para la propia persona como para la sociedad. Dicho de otro modo, se encarga de dar un tipo de atenciones, que varía según los distintos significados de qué es cuidar, de los diversos tipos de prácticas y creencias que sobre la salud y la enfermedad tienen las personas que demandan o necesitan cuidados.

En la cultura gitana encontramos diferencias en la actuación de salud. En nuestra experiencia como estudiantes de enfermería hemos podido observar la falta de información para la actuación más adecuada, además del rechazo cultural que se realiza hacia las necesidades de este grupo. Este hecho ha conducido a investigar las costumbres y actitudes de la etnia gitana sobre la salud, enfermedad, los cuidados paliativos y la muerte, con el objetivo de conocer sus tradiciones y ritos culturales sobre estos temas con la finalidad de ofrecer una atención y unos cuidados que respeten e integren sus características culturales.

METODOLOGÍA

En primer lugar se realiza una búsqueda a través del metabuscador "scholar.google.es" y las bases de datos Cuiden, Cuidatge, Enfispo, utilizando las palabras clave "gitano", "enfermedad&gitano", "muerte" y "cuidados paliativos", todos los artículos en español y no posteriores a 5 años de su publicación. Debido a la escueta información sobre el tema se amplía a 15 años la fecha de los documentos seleccionados, sin discriminación entre estudios cuantitativos y cualitativos, seleccionando un total de 34 artículos de interés para la revisión bibliográfica.

	Gitano		Enfermedad gitano		Muerte gitano		Cuidados paliativos	
Buscadores	Result	Selec.	Result	Selec.	Result	Selec.	Result	Selec.
scholar.google.es	13100	8	9440	-	13900	6	15700	7
Cuiden	2	1	-	-	-	-	384	4
Cuidatge	7	2	-	-	-	-	94	3
Enfispo	13	1	-	-	-	-	6	2

Una vez analizado el contenido de los artículos seleccionados, se inicia el trabajo de campo. Se trata de un estudio de investigación cualitativa mediante entrevistas a un grupo focal de población gitana. Se accede a los informantes a través de la Asociación de Gitanos de Tarragona. Se desarrolló con 3 sujetos de diferentes rangos de edad (entre 16 y 51 años) que participan de forma voluntaria ya que se puede extraer más y variada información. Debido a la falta de informantes de sexo femenino del grupo focal, se decidió hacer una búsqueda de muestra intencionada dando lugar a 2 entrevistas personales (de 40 y 57 años).

El estudio vino motivado en parte por la falta de información bibliográfica del tema y el interés por saber cómo atender, conociendo las características de la población escogida, de manera asertiva a los pacientes y familiares, referente a los cuidados paliativos.

RESULTADOS

Una vez realizadas las entrevistas, tanto del grupo focal como personales, se procede al aná-

lisis cualitativo de las mismas y a la búsqueda de categorías emergentes siendo estas: la percepción de la salud/enfermedad, la relación con el sistema sanitario, los cuidados paliativos, el acompañamiento, la muerte y el luto.

La salud/enfermedad

La salud, según la OMS, *"es la condición de todo ser vivo que goza de un absoluto bienestar tanto a nivel físico como a nivel mental y social, es decir, el concepto de salud no solo da cuenta de la no aparición de enfermedades o afecciones sino que va más allá de eso"*.

En la cultura gitana la salud está vinculada con el estado de capacidad para poder desempeñar las actividades de la vida diaria. Por lo tanto estar sano, para la población gitana, se define como la condición de posibilidad para el desarrollo de dichas actividades. En las mujeres, dicha definición se basa en la posibilidad de hacer tareas como limpiar la casa, hacer la comida, así como cuidar de la familia. En el caso de los hombres, dichas actividades se relacionan con el trabajo fuera del hogar.

Al hablar del término enfermedad, diferenciada de la patología, se considera como un fenómeno cultural complejo en que los indicadores patológicos son transformados en signos sociales y relacionados simbólicamente con otras dimensiones de la vida social. La población gitana no la describe en términos médicos, sino que la considera como fortaleza del propio individuo. Cuando éste pierde la fuerza, debido a la edad o diferentes dolencias, ha de acudir al médico para resolver dicho padecimiento. Por el contrario, según la RAE, *"la enfermedad es la alteración más o menos grave de la salud"*, por lo tanto se considera como un deterioro de la salud.

Nuestros informantes la definen como un estado en el que pueden realizar cualquier acto, la capacidad de poder llevar a cabo las actividades cuotidianas, además de la ausencia de enfermedad.

> *M: "La salud es vida, es estar bien para hacer cualquier cosa... Cuando no hay salud, estás enfermo. Depende de la gravedad, puedes estar mal y llegar a morir. […]La muerte es lo peor que te puede pasar".*

Relación con el sistema sanitario

La relación con el sistema sanitario de la población gitana, según la bibliografía consultada, se basa en la tradición de los saberes del grupo o la posibilidad de acudir, como primer acceso sanitario a la farmacia, para restablecer su salud y poder llevar a cabo las actividades cotidianas. Si tras ello no se soluciona, se acude a la consulta médica, donde se espera del profesional efectividad, que la atención recibida sea rápida y que concluya con la solución al padecimiento. Una de las estrategias consiste en buscar segundas opiniones acudiendo a varios centros de salud, del sistema público y también a centros privados, para contrastar información (García, 2005).

> *H: "A veces la enfermedad nos hace volver susceptibles a cualquier estimulo llegado por los demás familiares, amigos, enfermeros, etc... quiero decir que, cuando nos tratan con atención, creemos automáticamente que estamos mejor atendidos, de ahí la importancia de los cuidados"*.

En la población estudiada, sin embargo, el primer punto de acceso sanitario lo encontramos en el sistema privado o concertado ya que consideran que el público no atiende sus demandas de forma adecuada.

> *M: "Lo que pasa es claro, es que hay cosas que tienes que ir allí, a la segu-*

ridad social, pero normalmente, para cualquier "cosita", si puede ser privado, mejor. Es diferente, la atención, es muy diferente. Desde el recepcionista hasta que llegas al médico que te controla cualquier enfermedad que tengas. En cambio la seguridad social, estas colas… es que yo lo veo un poco engorroso".

G: "Cuando hay dinero, nosotros nos gusta más ir a médicos privados. Incluso nosotros mismos a los niños ya los apuntamos a privado. ¿Por qué? Porque nos gusta".

En relación con los profesionales sanitarios también existen diferencias en el trato, desde su punto de vista. La atención que reciben por parte de ellos, hacia el enfermo y los familiares o acompañantes, suele considerarse más óptima cuando influye el dinero en el servicio prestado, pero no niegan que generalizan en esta afirmación.

M: "Hay de todo en esta vida, no solo en la sanidad, sino en todos lados. Nosotros somos muy pesados en decir escucha enfermera, ¿porque pasa esto? ¿Y porque…? y ellas te dicen escucha no me toques más las narices y déjame estar. Hay gente muy profesional que te lo explica todo una vez, dos, tres...".

G: "Nosotros nos preocupamos mucho, somos de ésta manera, nos gusta preguntar, saber cómo está el enfermo, si esto va bien, si esto no va bien... somos muy sufridores. Nosotros cuando tenemos un enfermo padecemos mucho".

La falta de información y conocimiento por parte de los profesionales de la salud sobre otras culturas y tradiciones, además de prejuicios existentes, producen un atención inadecuada al paciente y la familia, sin tener en cuenta sus sentimientos.

H: "No se le podría llamar rechazo exactamente pero si mucha prudencia y un poco de reparo al tratar al paciente gitano. Supongo que por falta de conocimiento hacia nuestra cultura".

J: "Tienes que pensar que esto siempre lo hemos visto. Es que si terminamos con estas pequeñas cosas, creo que el gitano se acabará".

Acompañamiento al enfermo y la familia

El acompañamiento al enfermo hospitalizado y la familia se viven en comunidad. Los familiares acompañan a sus enfermos en todo momento, estén donde estén, ya que tienen que verificar su estado. De hecho el diagnóstico es una abstracción: si uno no lo ve, puede no ser verdad. Se basan en la vivencia de las cosas.

H: "Si lo consideramos muy importante poder acudir ya que para nosotros es nuestra forma de apoyar a la familia afectada, el hecho de interesarte por esa persona aunque a veces no sea familiar directo, crea un respeto y una atención que es muy considerada entre los gitanos".

Ante el posible ingreso de un miembro del grupo, sea cual sea el motivo, se hace presente toda la familia y persona allegadas, donde todos ofrecen apoyo, moralmente obligados a movilizarse, para proteger la vida de esta persona y sus necesidades.

G: "Nunca se queda nadie solo. El enfermo siempre tiene compañía, no lo dejamos solo".

En este punto, los sujetos entrevistados, coinciden con la bibliografía (García, 2005). La importancia de la familia y las tradiciones en su cultura continua haciéndose presente.

G: "Nosotros somos de esta manera y no podemos hacer más y... cambiarlo… es muy difícil […] Nosotros somos más familiares".

M: "Somos así, nos han criado así, de esta manera, y también entiendo vuestra parte, que por vuestra parte lo podéis ver cómo, ¡viene la marabunta, vienen hasta aquí!".

A: "Sabemos que si solo se puede quedar uno o dos, pues es la hija o el hijo quien se queda acompañando. No hay ningún ritual ni nada. Aunque no seas familiar allegado tienes el compromiso como gitano, como persona que conoces, de ir a verlo, de estar un rato, de acompañarlo…".

Existen prejuicios por parte de los "payos", (no gitanos), respondiendo a la recepción de un grupo de etnia gitana que llega a un hospital.

M: "Nosotros no somos más que vosotros, pero sí podrían tener un poco más de consideración, más que nada porque nos movemos en masas, y es un sentimiento diferente y… un poco adaptarse […] pero también comprendo que no es normal estar allí más de 20 personas...".

G: "En los hospitales cuando ven gitanos, la verdad, pues a la gente le asusta. A ver, no nos comemos a nadie, pero claro somos de esta manera nosotros, somos muy familiares. Cuando un gitano está enfermo nos preocupamos".

Sus costumbres hacen que sea de obligada actuación la presencia de familiares para dar apoyo en todo lo necesario, aunque son conscientes de las normas e intentan aceptarlas modificando, en cierta forma, sus costumbres, por ejemplo, haciendo visitas correlativas o esperando fuera del hospital y no en la habitación.

M: "No nos comprenden porque nos movemos en masa. Si por ejemplo hay alguien ingresado, iremos toda la familia y, aunque no seamos familia, iremos allí para dar apoyo. Cuando los profesionales informan que todo ha salido bien, ya nos avisan de que nos podemos ir, y eso hacemos, entonces nos vamos. Después ya son visitas correlativas. Primero unos, después otros, y otros… Pero pensamos que irnos en un momento así es como dar la espalda y eso no lo aceptamos. La conciencia no nos deja".

G: "No podemos hacer nada más, somos así de verdad. El no ir te sabe mal. Si es una persona que quieres te sabe mal el no ir".

Los cuidados paliativos

Haciendo hincapié en los cuidados paliativos en esta etnia, no se ha encontrado información bibliográfica.

Como ya se ha mencionado, la familia es un pilar fundamental en sus vidas. En la última etapa de la vida, se hace imprescindible cumplir con el deseo de vivir rodeado de sus allegados y en su hogar, siguiendo con la tradición.

En el caso de necesitar cubrir alteraciones en la salud y cuidados especializados, como cuidados paliativos, se suele hacer presente la figura de enfermería, contratada por ellos mismos, (coincidiendo con lo expuesto anteriormente, prefieren pagar servicios privados siempre que sea posible), o aprendiendo a realizar ellos mismos dichos cuidados necesarios para el enfermo. Éstos suelen llevarlos a cabo la mujer, la cuidadora principal en la familia durante generaciones:

H: "La mujer asume los cuidados y atenciones del paciente en ese mismo

instante. Los cuidados, higiene, alimentación y, en algunos casos, trabajo, la mujer ha sido siempre el pilar más importante para el hogar, aunque es el hombre el que toma las decisiones importantes, eso no significa que el hombre no esté presente siempre, aunque en un papel más pasivo".

G: "Hemos tenido una enfermera con nosotros todo el día y si, la hemos tenido que pagar nosotros".

Dicen que los ancianos son su mayor legado y por tanto no son partidarios de hacer que los mayores vivan en una residencia o ingresen, siendo necesario, en un centro especializado como un centro sociosanitario:

G: "El abuelo para nosotros es lo mejor del mundo que tenemos, lo respetamos mucho, a toda la gente mayor. No nos gusta tampoco encerrarlos".

M: "No es una cosa ética que encerremos a los abuelos en una residencia".

En el caso de un paciente en estado terminal explican que también hacen que sus tradiciones se cumplan, llegando a pedir el alta del enfermo y llevándolo a su hogar para pasar sus últimos momentos con su familia y en su entorno:

G: "Cuando uno ha estado muy mal y ha estado en el momento terminal nosotros mismos los sacamos y los llevamos a casa porque no nos gusta que estén allí. Si están en un hospital viene mucha gente y al hospital no nos dejan estar allí toda la noche y a nosotros no nos gusta, nos gusta tenerlos en casa, somos de esta manera. De hecho hay personas, donde la muerte es inminente, que se ha pedido el alta y los hemos sacado con el coche. Sales y vas hacia casa".

A: "Cuando una persona está terminal y el médico ya le ha visto, quieres llevártelo a casa, estar con la familia, estar allí lo que le queda de tiempo. Es eso lo que nos gustaría que pasara siempre".

La muerte y el luto

En relación a la muerte y el luto, se puede decir que cuando la enfermedad lleva inevitablemente a la muerte, la presencia del grupo se hace aún más fuerte. Al morir, el dolor se muestra de forma abierta y máxima sin tener en cuenta las normas de conducta sociales. No se permite que se practique la autopsia al cadáver ni que se le extraigan órganos, el hecho de preguntarlo resulta ofensivo. Se le guarda profundo respeto siendo el cuerpo algo sagrado para ellos. Se le entierra, nunca se le incinera.

G: "No, incineración los gitanos no. Para nosotros la muerte, dijéramos, es un respeto muy grande que tenemos nosotros con los difuntos y a aquel difunto nosotros no podemos quemarlo.

H: "Quemar es impensable... que a la persona que tanto has amado le hagan eso".

El período de duelo coincide con la información de los entrevistados, manteniéndose generalmente por mayor tiempo que en los "payos" y dependiendo de las costumbres de cada familia (FSG, 2007).

G: "Es algo que se lleva particularmente. Hay personas que están 5 meses, otros 3 meses, habrá personas que estarán un año, 2 años... La gente mayor lleva más tiempo el luto . Toda la vida dijéramos, si el que muere es el hombre, la gitana por costumbre ya no se lo quita nunca más. Toda la vida lleva luto, hasta que se muera y la entierras de negro".

La familia viste de negro, con pañuelos en el cuello o en la cabeza, no hace ningún tipo de

actividad placentera, se detienen las actividades sociales o laborales. La familia se dedica a ayudar al difunto a dejar este mundo a través de la oración y del propio dolor. El momento de la separación física definitiva se vive de forma diferente según la cultura.

A: "La muerte en la cultura gitana es lo más fuerte que le puede pasar a una familia. Por muchos años que tenga, por mucha carrera que haya hecho aquella persona, es muy traumático para los familiares. Es muy fuerte, es lo peor que le puede pasar a una familia".

La población estudiada narra que actualmente, las costumbres generacionales en relación al difunto se siguen llevando a cabo. Cuando un familiar muere, habitualmente, el velatorio se hace en casa ya que es el entorno más privado y referente para la familia.

M: "El velatorio es siempre en casa. Es poco habitual ir al tanatorio".

H: "Bueno los gitanos prefieren velar al fallecido en casa, lo del cristal de separación que impide tocar por última vez a esa persona no lo llevan muy bien así que en la mayoría de casos se vela en casa".

La tradición hace que el luto sea muy presente en todos sus miembros, excepto en los niños. Actualmente no es tan estricto.

G: "Hay niños con 13 años que quizás se meterán luto, pero dijéramos que nosotros no les dejamos que lleven luto, porque un niño es un niño, tiene que jugar. Ahora si le sale de él, sí, pero tampoco le puedes decir que se lo meta. Ya sale de él. La mayoría con menos de 14 no lo llevan, cada uno tiene su cultura , tradición…".

Las ropas negras, la abstención de cualquier tipo de ocio, el tiempo de luto, ha cambiado siendo hoy adaptado a los nuevos tiempos y dependiendo en todo momento del tipo de relación con el difunto. Es una forma de dar respeto al difunto y a toda la familia.

M: "Pero cada uno lo vive a su manera. Yo puedo escuchar la radio y pueden decir ¿cómo puede ser que escuche la radio? y yo no encontrarlo mal. Es el sentimiento que tengas hacia él".

H: "Para los gitanos en general es una forma de guardar recuerdo, respeto, amor, honor y a veces se hacen cosas realmente absurdas para los payos como no ver la tele, no entrar en los bares , ningún tipo de celebración, incluso no comer carne durante el luto esto como ya he dicho puede parecer absurdo pero para los gitanos si no haces esto no has honrado al fallecido. Y un detalle nunca puedes quitarte el luto por ti mismo siempre lo tiene que quitar el patriarca una persona mayor y respetada por el resto no sirve cualquiera".

Existen muchas leyes no escritas en la cultura gitana y en el caso de la muerte, en la gente mayor, más arraigadas a sus costumbres, se hace aún más patente. Las últimas voluntades de la persona muerta se llevan a término sin ninguna duda. Al muerto se le ha de enterrar en el cementerio, amortajado antes por sus familiares más próximos y llevando sus mejores ropas.

H: "Al fallecido lo amortaja siempre la familia más cercana madre, padre, hijos, hermanos… es algo que tenemos que hacer nosotros".

A: "Si tu respetas a aquella persona guardas respeto por ella y ésta es nuestra manera".

El cementerio es un sitio sagrado para los familiares, siendo el lugar donde pueden expresar sus emociones libremente.

G: "A nosotros nos gusta mucho ir al cementerio, aunque pasen muchos años de que se mueran, nosotros casi siempre estamos allí, pase un mes, dos meses... vas allí al cementerio. Nosotros los tenemos como si fueran una reliquia, es decir, el nicho, el panteón… son espectaculares. Hay aquellas flores... esas cosas... […]Les hablamos aunque no te oye nadie, pero son las costumbres que tenemos nosotros, las manías que tenemos, nos gusta mucho ir allí".

CONCLUSIONES

La asistencia sanitaria, en relación a los cuidados paliativos y la muerte en la cultura gitana, atendiendo a la diversidad cultural integrada en nuestra sociedad, se debería tener en cuenta para ofrecer una atención especializada y consecuente a las necesidades de este grupo.

Después de realizar las entrevistas a la población gitana, se ha podido conocer la cultura de los cuidados paliativos y la muerte en esta población. Esto permite conocer y entender las actitudes que este grupo presenta ante situaciones de enfermedad, cuidados paliativos o ante la muerte, interpretando sus palabras. Esto posibilita a realizar actuaciones sanitarias adecuadas a las necesidades de su cultura y evitar los estereotipos y prejuicios que a veces se tienen en relación a la cultura gitana, en gran parte por desconocimiento de ella, que se hace patente en la búsqueda bibliográfica previa.

La relación con el sistema sanitario no ha de depender del tipo de financiación del hospital donde se les atiende. Los profesionales de la salud tienen la obligación moral de atender a todos los pacientes por igual, siendo empáticos y conociendo sus costumbres, para poder ofrecer la mejor atención, respetando sus creencias y tradiciones siempre que sea posible.

El acompañamiento del enfermo hospitalizado se vive en comunidad. Los prejuicios que se tienen hacia la cultura gitana, como puede ser el bullicio, el miedo a posibles agresiones al personal sanitario, etcétera, hacen que exista un rechazo hacia ellos. La tradición hace que sea de obligado cumplimiento la presencia de la familia y allegados en el hospital, dando apoyo y conociendo el estado del enfermo. En estos tiempos son conocedores de las normas de los hospitales y modifican sus hábitos, evitando así incumplir dichas normas. Por lo tanto conociendo la importancia de la familia se tendría que ser flexible ante las normas, manteniendo los límites.

Cuando un paciente entra en estado terminal, la necesidad de vivir rodeado de sus allegados y en su hogar se hace más intensa, llegando incluso a pedir el alta del enfermo para vivir sus últimos momentos en su entorno. Esto puede llevarse a cabo con la imprescindible ayuda de enfermería. Dando la información necesaria, así como un entrenamiento de algún familiar, normalmente la mujer, cuidadora principal en el pueblo gitano, para asistir al enfermo en su casa.

Ante la muerte en un centro sanitario se debería poder concederles cumplir su tradición, velando a la persona durante un tiempo prudencial y haciéndose necesario amortajar al difunto por parte de los familiares más allegados. La incineración resulta ser un tema ofensivo para ellos.

Es necesario que enfermería se familiarice con las costumbres, rituales y cultura de las personas a las que cuidan. Solo de esta forma se podrá realizar unos cuidados holísticos que vayan más allá del aspecto físico de la enfermedad.

Todo lo anterior descrito, se puede tener en cuenta para realizar la atención a un paciente gitano. Es necesario el desarrollo de más inves-

tigación sobre la cultura gitana desde el ámbito sanitario.

BIBLIOGRAFÍA

- Arranz, P., Toledo, N., Del Rincón, C., Sánchez, C., Albarracín, D. (2001). Protocolo de actuación para favorecer la comunicación entre paciente, familia y equipo sanitario en cuidados paliativos. *Revista de psicología de la salud*, 13 (2), 79-95.
- Asenjo, J. (2000). Diferencies en problemes de salut atesos en un centre d'atenció primaria entre gitanos i no gitanos. *Butlleti de la societat catalana de medicina familiar i comunitaria*. 18 (6), 205-209.
- Ayala, A. (2008). *Actitudes y pautas de comportamiento de la población gitana de la Comunidad de Madrid en relación a su salud.* Madrid: Instituto de salud pública de la Comunidad de Madrid y Universidad Complutense de Madrid.
- Benítez, M.A., Salinas, A., Asensio, A., Armas, J. (1999). Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. *Atención primaria,* 23 (4), 187-191.
- Cabedo, V.R., Ortells, E., Baquero, L., Bosch, N., Montero A., Nácher, A., Sánchez-Peral, B., Tamborero, M.A. (2000). Como son y de que padecen los gitanos. *Atención primaria,* 26 (1), 21-25.
- Campos, B., Cardiel, B., García, A., Laparra, M., Del Pozo, J.M., Legal, I. (2005). *Situación social y tendencias de cambio en la comunidad gitana*. Pamplona: Departamento de trabajo social Gizarte Laneno Saila..
- Cepero, I., Fernández, F., Fernández, M.D., De La Flor, A., Lahoz, J., López, M.I., Martín, J., Moreno, E., Morillas, A., Santiago, J.A. (1998). *Comunidad gitana. Junta de Andalucía*. Sevilla: Consejería de Asuntos Sociales.
- Colell, R. (2008). *Enfermería y cuidados paliativos*. Lleida: Universitat Lleida. Corella, J.M., Mas, T. (1999). Enfermería y cuidados paliativos. Relación de ayuda. *Enfermería integral*. (50), XLIII-XLVI.
- Ferrer, F. (2003). El estado de salud del pueblo gitano en España. Una revisión de la bibliografía. *Gaceta sanitaria*. 17 (3), 2-8.
- Fundación Secretariado Gitano (2013). *Discriminación y comunidad gitana. Informe anual,* 111. Madrid: Fundación Secretariado Gitano.
- Fundación Secretariado Gitano (2007). *Fundación Secretariado Gitano. Glosario.* Disponible en: http://www.gitanos.org/servicios/prensa/glosario/terminos.html.
- García, C. (2005). *Guía para la actuación con la comunidad gitana en los servicios sanitarios.* Madrid: Fundación Secretariado gitano.
- Junta de Castilla y León-Consejería de Sanidad (2006). *Salud y comunidad gitana: análisis de propuestas para la actuación.* Madrid: Fundación Secretariado General Gitano.
- Márquez, M., Arenas, J., Feria, D.J., León, R., Barquero, A., Carrasco, M.C., Macías, A.C. (2000). A propósito de la muerte. *Cultura de los cuidados, 4* (7 y 8), 181-186.
- Martínez, M.B., Monleón, M., Carretero, Y., García-Baquero, M.T. (2012). *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. Barcelona: Elsevier, Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de publicaciones (2001). *Plan nacional de cuidados paliativos: Bases para su desarrollo.* Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf
- *Palabra de gitano*, episodio 7, *El luto* (2013) Madrid : Mediaset España.
- Ramírez, S. (2007). *Entre calles estrechas: gitanos: prácticas y saberes médicos.* Barcelona: Bellaterra.
- Reyero, F. (1998). De gitanos y médicos. *Trabajo social y salud.* (29), 87-97.
- Rubio, R.G. (1996). Mayores gitanos. *Sesenta y más*. (130), 6-11.
- Tarrés, S. (2001). El cuidado del "otro". Diversidad cultural y enfermería transcultural. *Gaceta de antropología*. 17, artículo 15. Disponible en: http://hdl.handle.net/10481/7475
- Tuset, M.G., Roca, A., Alamillo, P., Martorell, M.A. (2012). La salud y las creencias del pueblo gitano en Europa: revisión bibliografía. *Cultura de los cuidados*. 16, (34), 71-80.
- Valderrama, M.J. (2008). *Al final de la vida... historias y narrativas de profesionales de cuidados paliativos*. Barcelona: Icaria.