

CIGANOS: FRONTEIRAS CULTURAIS E SISTEMA DE SAÚDE.

Mônica Oliveira da Silva¹

Introdução.

A cultura dos grupos chamados “ciganos”, principalmente no que se refere à saúde, é pouco conhecida. Uma busca nas principais bases de dados on-line (Lilacs, Cielo, PubMed) revela que muito pouco se tem publicado neste sentido, assim como são poucos os dados epidemiológicos ou registros das suas necessidades assistenciais. A maioria dos trabalhos mais recentes têm tratado de desordens genéticas.

No Brasil, nem sequer existem dados populacionais concretos: qual a população cigana do país, quais grupos aqui vivem e onde, se predominantemente nômades ou sedentários, etc. E aqui cabe informar que pelo menos três grandes grupos são chamados indistintamente *ciganos*: os Rom(a), que são oriundos principalmente dos Bálcãs e Europa Central, os Calón, da Península Ibérica, e os Sinti, presentes principalmente na Alemanha, Itália e França, além de vários subgrupos. Esses grupos não seguem necessariamente as mesmas tradições. A cultura descrita como “cigana” é, de modo geral, na literatura encontrada, aquela característica dos Rom (1-3).

Entre as principais orientações propostas pela Declaração Universal sobre Diversidade Cultural da UNESCO (2001) encontra-se: “3-Favorecer o intercâmbio de conhecimento e de práticas recomendáveis em matéria de pluralismo cultural com vistas a facilitar, em sociedades diversificadas, a inclusão e a participação de pessoas e de grupos que procedem de horizontes culturais variados”(4).

Neste sentido, diante do óbvio desconhecimento que temos da(s) cultura(s) dos grupos ciganos e diante dos problemas derivados deste fato que possam repercutir na área de saúde, surgiu o interesse e a necessidade de se conhecer um pouco melhor sobre a população cigana que procura o Hospital de Clínicas de Porto Alegre, suas características, necessidades e dificuldades, visando a possibilidade de melhorar a interação transcultural, fundamental em todo o processo de assistência à saúde.

¹ Bióloga; Núcleo Interdisciplinar de Bioética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, 2006. Emails: delunares2003@yahoo.com.br ou monica_hcpa@yahoo.com.br. **Agradecimentos:** **Sara:** Cigana Rom que colaborou com este trabalho, exemplo importante da possibilidade de entendimento transcultural, compartilhando experiências e relatando aspectos da sua cultura. Através dos vínculos de confiança formados, vários passos neste trabalho foram possíveis. Sua contribuição foi fundamental! (Obs.: como é garantido anonimato aos sujeitos de pesquisa, omitimos o nome completo, apesar de tal divulgação ter sido autorizada pela mesma). **José Roberto Goldim,** Biólogo, doutor em Medicina, responsável pelo Núcleo Interdisciplinar de Bioética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre: por ter acreditado neste trabalho e pela orientação, principalmente nos problemas éticos que surgiram em momentos de conflitos inter-culturais. **Frans Moonen,** Antropólogo (professor aposentado da UFPB): pelo apoio, críticas, sugestões e hospitalidade, colocando toda a bibliografia do Núcleo de Estudos Ciganos do Recife a minha disposição e compartilhando toda sua experiência teórica e prática com ciganos. **Ana Cristina C. Bittelbrunn,** Médica Geneticista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Mestre em Psicologia Social e da Personalidade: pela força, apoio e incentivo, além do auxílio em pesquisa qualitativa.

Cultura e saúde

De modo geral é descrita uma relação estreita entre conduta moral e saúde, indivíduo e grupo. Entre os ciganos há um sistema de regras e normas de conduta que mantêm a força cultural e social do grupo e os separa da sociedade não-cigana. Envolve religiosidade, tabus, rituais de passagem (nascimentos, casamentos, mortes), entre outros costumes (5).

A primeira e principal obrigação de um cigano é o respeito a sua família imediata, depois estendida ao clã. Pertencer a um grupo parental é o fundamento do reconhecimento de uma pessoa como membro de direito dentro da comunidade, pois a organização social cigana se baseia em estrutura a partir das relações de parentesco, fundamentada em eixos classificatórios de status: sexo e grupo etário (6).

A importância da família acentua-se numa situação de contato misto² onde está presente a agravante de abalo emocional e de necessitar da ajuda de uma outra cultura. Este é um ponto que deve ser observado e tratado com muito cuidado pelos profissionais de saúde

Construção cultural sobre saúde e doença

Luíza Silva comenta que os ciganos por ela estudados têm uma “*racionalidade não-biomédica no entendimento do corpo*”. Para a autora, que vê a saúde como um importante significante cultural, os não-ciganos têm uma relação de dependência para com a medicina que não está presente na cultura cigana: “*A distância em relação a este modo de vida é uma das facetas daquilo que consiste a exclusão cultural da população cigana*”(8)

A percepção sobre saúde e doença parece estar estreitamente relacionada com certos fatores como:

- Boa e má sorte: certas cores, números, comidas e muitas ações diárias são classificadas como auspiciosas ou não. Seguindo essa linha uma pessoa gorda, por exemplo, pode ser vista como de boa sorte e, portanto, saudável (9;10).
- Pureza e impureza (marimé). Conceituados pelo código moral que lhes é próprio, certos tabus constantemente relatados por pesquisadores dizem respeito ao que é “puro” e “impuro”. Esse código classifica coisas, comportamentos, pessoas e animais como impuros, maculados ou desonrados, definindo formatos e fronteiras do seu universo natural e espiritual, interação social, funções judiciais e muitos outros ritos (10-13). Costumam ser citados como impuros: a metade inferior do corpo, mulheres no período menstrual, período pós-parto e cadáveres (9;13;14). Nem todo sangue é poluído. O sangue da corrente circulatória é limpo, pois é fonte de vida e vitalidade, e a cor vermelha é associada à boa sorte e felicidade (10;12).

A repercussão na saúde pode ser ampla. É referido, por exemplo, que por causa do código de pureza as mulheres costumam negligenciar exames ginecológicos a menos que seja claramente explicado que o procedimento é essencial para seu bem estar, sendo que a gravidez não é habitualmente motivo de consulta médica. Nesse sentido alguns pesquisadores observam uma precária comunicação entre profissionais da área de saúde e mulheres Rom (9;15;16). Numa pesquisa que envolveu 450 ciganos Calón em Souza/PB, Moonen verificou, entretanto, que todas as gestantes entrevistadas declararam fazer o pré-natal sem, contudo, especificarem a periodicidade(17).

² Goffman (p 23) designa de “contatos mistos” aqueles momentos em que estigmatizados e não-estigmatizados (“normais”) “*se acham numa mesma situação social, ou seja, quando existe uma presença física imediata de ambos*”(7)

Um estado de poluição temporário ou facilmente reversível (sujeira), algumas vezes chamado de “melalo”, estaria mais ligado ao conceito não-cigano de higiene (9). Segundo Moonen o código de pureza não parece ser seguido por todos os grupos Rom e nem pelos Calón do Nordeste do Brasil (18). Sutherland afirma que “nem todos os ciganos do mundo usam o termo “marimé” mas todos os grupos para os quais dados etnográficos detalhados estão disponíveis têm algum termo que indica uma “condição poluída”(10). Nos estudos sobre ciganos e sistema de saúde em Portugal, Silva *et al.* não cita em momento nenhum o “marimé”(16), mas segundo informação pessoal da autora, “o código de conduta dos ciganos de Portugal se pauta pelo valor da pureza enraizado no conceito de 'marimé' com o qual associa as atitudes face ao hospital”(19).

Os processos de doença e cura parecem envolver, portanto, mais que simples funções fisiológicas estando estreitamente associados ao comportamento individual, ao comportamento social perante o grupo e ao destino. Isto inclui também atitudes com relação aos mortos e aos espíritos dos mortos (9).

Este é um ponto importante: uma vez que saúde /doença não é um assunto que diga respeito apenas ao indivíduo mas a um problema social, as famílias têm a necessidade de ficar unidas quando alguém está doente, o que, segundo Sutherland, é um forte valor da cultura cigana (9;10).

As fronteiras culturais podem ser tão delimitadas que é relatado para ciganos Rom dos EUA, por exemplo, a existência de uma distinção entre doenças originárias do mundo não cigano e aquelas que são parte exclusiva do seu próprio meio, de tal modo que as primeiras devem ser curadas por médicos não-ciganos. Mas aquelas de origem cigana devem ser curadas por membros da comunidade que têm o conhecimento das práticas de cura e dos espíritos. Por acreditarem se tratar de doenças diferentes os dois processos de cura não tendem a entrar em conflito (9;10).

Status de Saúde

Alguns tópicos comumente citados por autores referentes ao status de saúde de comunidades ciganas são:

- **Fatores nutricionais:** A dieta é rica em gorduras animais e alto consumo de sal e açúcar , pimenta, alho, cebolas, café e também de bebidas alcoólicas (20;21,27). Alguns ciganos consideram a obesidade como sinônimo de poder e boa sorte (21); também são citados altos índices de tabagismo (20).
- **Grau de escolaridade :** em geral baixo, principalmente entre as mulheres. Pode estar relacionado com o fato de os grupos serem itinerantes ou sedentários (20);
- **Imunização insuficiente:** é alto o percentual de crianças não vacinadas, bem como baixa adesão aos planos de vacinação. A adesão a práticas de saúde preventiva também parece ser precária. As consultas pediátricas de rotina não são cumpridas A vacinação infantil apresenta índices bastante deficientes de continuidade (vacinação incompleta) além de taxas significativas de ausência completa de imunização (22-24);
- **Alto índice de patologias degenerativas:** aparecem mais cedo na população cigana adulta (entre 35 e 45 anos) e com uma maior incidência que na população majoritária (20).
- **Risco Genético:** A endogamia ainda é apontada como um fenômeno comum entre os ciganos (25) e diversos autores têm publicado sobre desordens genéticas e mal-formações congênitas, registradas em diferentes populações ciganas.

Certo é que as práticas e relações entre as duas culturas distintas – cigana e não-cigana - a forma como um cigano se relaciona com seu grupo e este grupo com a nossa sociedade, têm características

que muitas vezes conflitam com as normas hospitalares e dificultam o atendimento, gerando problemas de comunicação e compreensão.

Atendimento Médico e Hospitalização

É relatado que muitos ciganos só procuram hospitais diante de um sério risco de morte por ser um lugar hostil, muito próximo a um estado de exílio de sua própria sociedade. Há indícios que o tempo de internação seja menor que a média geral porque a prolongada ocupação de lugares não-ciganos significa poluição (*marimé*) (9;13;14;16)

O ambiente hospitalar, principalmente em se tratando de hospitais de grande porte que atendem a populações bastante heterogêneas, é propício a contatos mistos. Os grupos e/ou indivíduos envolvidos nestas situações podem funcionar uns aos outros como *estranhos morais*³ (26).

Não raro nos deparamos com relatos referindo dificuldades de entendimento entre pacientes ciganos, seus familiares e equipe de saúde em casos de internações hospitalares.

Goffman, ao tratar de situações de contatos mistos envolvendo um grupo estigmatizado socialmente, coloca que “*em lugar de retrair-se defensivamente, o indivíduo estigmatizado pode tentar estabelecer contatos mistos mediante agressividades. Para este autor, “situações mistas como esta tendem a gerar ansiedade, um conjunto de características que ele chama de “patologia da interação”*”(7).

Para Luíza Silva, “*a separação social (habitacional, profissional e educativa no sentido de escolarizada) dos ciganos não se limita a criar barreiras à acessibilidade e à assimilação da informação vulgarizada de conhecimentos de medicina (...) mas determina sua **desadequação**, freqüentemente referida pelos profissionais nas interações inter-culturais: insubmissão às regras organizacionais, rebeldia face ao pressuposto de confiança nas orientações terapêuticas, não acatamento das instruções médicas.*” O resultado disto, ainda segundo a autora, é “*a percepção de um comportamento ameaçador e provocatório por parte da instituição que vem a reforçar o preconceito que justifica o estigma e gera, do lado dos ciganos, um sentimento discriminatório*”(8).

O quanto somos suscetíveis frente à diversidade cultural e qual a nossa capacidade de promover uma dinâmica assistencial adequada a esta diversidade é designado por Abreu de **competência cultural**. Para este autor, o desenvolvimento de competências culturais é extensivo não só a todo o processo de assistência mas abrange todas as áreas de resposta humana (33).

No caso de internações hospitalares, um dos pontos de conflito é o fato de a família querer estar presente junto ao parente internado, o que contraria regras de visita. Por ser um evento de importância social, quando um parente está doente, eles vão ao hospital em grande número e às vezes acampam nos arredores (13;14;16;).

A importância da família já foi antes abordada e cabe ressaltar também a importância dos mais velhos. Vivian & Dundes ressaltam que “*A hierarquia familiar de idade e sexo deve ser observada e respeitada pela equipe de saúde. Sobrepor-se à importância dos homens mais velhos pode coibir a cooperação da família com o tratamento. O mais velho da família pode também servir como o **interlocutor** entre a equipe e familiares. Para estes autores “A família tem papel fundamental em prover suporte emocional e a ajudar na situação de afastamento social. O número de familiares*

³ Estranhos morais são, na concepção de Engelhardt, *peças que não compartilham premissas ou regras morais de evidência e inferência suficientes para resolver as controvérsias morais por meio de uma sábia argumentação racional ou que não têm um compromisso comum com indivíduos ou instituições dotados de autoridade para resolvê-las.*

aumenta com o agravamento da situação e observa-se questionamentos sobre cada detalhe do tratamento dispensado. (29).

Também não é raro encontrarmos indicações de que alimentação hospitalar é sistematicamente recusada devido as regras do código de pureza (a alimentação hospitalar seria considerada *marimé*).

As técnicas invasivas do corpo – injeções vacinas e intervenções cirúrgicas – são particularmente assustadoras, aparentemente vivenciadas como contaminadoras do modo de vida impuro dos não-ciganos (13;16;30). Os procedimentos cirúrgicos são muito temidos porque envolvem cortar uma pessoa e principalmente quando anestesia geral é necessária (12;14). Ryczac *et al.* menciona que os ciganos Rom têm especial receio de procedimentos cirúrgicos que requerem anestesia geral porque acreditam que a pessoa sob anestesia geral passa por uma “pequena morte” e, para a família, reunir-se ao redor da pessoa que sai do efeito da anestesia geral é especialmente importante (12) .

Contudo há pelo menos uma situação em que a hospitalização é percebida sob outra ótica: Os nascimentos. Entre as comunidades que seguem o código de pureza os partos normalmente são realizados nos hospitais para evitar a contaminação da casa (9;11).

Para os ciganos a hospitalização por qualquer motivo que não seja um parto só pode significar no mínimo uma cirurgia, senão a morte. Essa situação também pode causar conflitos com o sistema hospitalar, pois é relatado que, quando um indivíduo do grupo está próximo à morte, todos os parentes são avisados por mais distantes que estejam. Todos os parentes que puderem comparecer devem estar ao lado do leito daquele cuja vida está próxima ao fim, tanto para mostrar solidariedade à família quanto para obter perdão por qualquer ato prejudicial que possam ter cometido no passado; parentes e amigos devem ficar ao redor de quem está à beira da morte dia e noite. O doente nunca deve ser deixado sozinho, não só por compaixão mas também por receio de provocar rancor no enfermo, e não deve morrer em sua residência /tenda habitual (12;13;31). Stewart refere que para os Rom o momento da morte é aquele de cessação do fluxo sanguíneo: “em outras palavras, a atividade do dji”, termo relacionado com djilo (coração), godji (mente), djivel (vida). O lindra (alma) deixa então o corpo e então se iniciam os rituais fúnebres (32).

Segundo Engelhardt, estranhos morais precisam resolver controvérsias por meio do desenvolvimento de um **acordo comum** que ofereça estratégias de entendimento, meios de resolução das controvérsias(26). É importante identificar o alcance das dificuldades. Mais ainda, para Abreu é fundamental a aceitação da diversidade e a utilização das diferenças como estratégia de intervenção. Por exemplo, os profissionais de saúde podem se valer do suporte familiar como ajuda durante o período de acompanhamento do tratamento.

Assim, Wetzel relata que o diálogo adequado por parte dos profissionais de saúde com pacientes ciganos e seus familiares torna suas necessidades culturais particulares mais facilmente compreensíveis (28). A compreensão mútua gera vínculo de confiança que minimiza eventuais conflitos e deve ajudar a aumentar a adesão aos tratamentos propostos. Os ciganos respeitam a autoridade de seus familiares, notadamente os homens mais velhos, e são ávidos por aprenderem sobre seu próprio tratamento e de seus parentes e têm uma ampla rede de suporte familiar. Esses são fatores, quando observados e respeitados, podem ser utilizados em prol do tratamento nos casos de atendimentos hospitalares. Nesse sentido Sutherland e Wetzel sugerem que os profissionais de saúde devem:

- Estar atentos ao fato de que parentes mais velhos têm importante papel no processo de tomada de decisão do paciente e, portanto, devem ser identificados, respeitados e incluídos nesse processo.
- Estabelecer clara comunicação, explicando o tratamento e os procedimentos pelos quais o paciente deve passar, excluindo termos técnicos; deve-se perguntar se há algo que vá contra seus valores culturais, suas crenças e religiosidade.

- Ler as instruções importantes, particularmente sobre medicação ingerida. Cabe aqui observar que os diferentes grupos ciganos falam dialetos próprios, que não envolve escrita, mas todos entendem o idioma da população majoritária do país onde vivem ainda que alguns sejam apenas semi-alfabetizados.
- Permitir que alguns parentes fiquem no quarto com o paciente numa base de rotatividade e ter atenção especial em caso de falecimento do paciente(10, 14, 28).

A família é a base da sociedade Rom, Sinti e Calón e tudo o que envolve separação de seus membros é evitado. A percepção da hospitalização é a de um ambiente impuro onde sua família pode vir a ficar separada contrariando seus costumes. Como deixa claro Fernanda Reis (Sec. Diocesano de Lisboa, 1992): “(...) Mas o que realmente os faz sofrer é a separação dos seus: o hospital e a prisão são pedaços da morte, pois cortam com a vida que amam, com o mundo em que se reconhecem – o do seu povo, o da família cigana”.

A experiência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul.

De modo informal, no Brasil são referidos os mesmos conflitos culturais durante os atendimentos hospitalares a pacientes ciganos que encontramos descritos na literatura estrangeira. O Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) tem sido procurado por membros da comunidade cigana da Grande Porto Alegre, tanto em urgências e partos quanto em seguimento de tratamentos.

Entre os anos de 2004 e 2006 foi realizado no HCPA, um estudo com objetivo de conhecer aspectos da cultura cigana relacionada à saúde com foco na hospitalização, a fim de prover informações a profissionais de saúde que esclareçam eventuais conflitos culturais nesta situação de assistência à saúde.

Delineado para ser um estudo de grupo observacional e exploratório, com uma amostragem por conveniência e intencional, foram incluídas duas famílias ciganas que freqüentaram o HCPA neste período, sendo que com uma delas o contato foi significativamente maior. Esta família foi acompanhada ao longo dos dois anos citados, durante o seguimento de tratamento de câncer em 4 parentes próximos, dois adultos e duas crianças. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição e os principais indivíduos incluídos na pesquisa tinham conhecimento e aceitaram participar do estudo (algumas informações foram obtidas pela análise de prontuários e não houve contato com os pacientes; neste caso foi assinado um termo de compromisso para uso de dados). Ao longo deste período, além da análise de prontuários, utilizou-se o recurso de observação aberta, participante, e se travou um relacionamento de proximidade com membros-chave, principalmente da família cujo acompanhamento dos tratamentos foi mais longo. Foi basicamente através desta proximidade que foi obtida a maioria dos dados resultantes do estudo, numa interação que serve pra espelhar a “autoridade do acordo daqueles que decidem colaborar” (26). Geralmente as informações surgiram em conversas informais. A tentativa de formalizar estas conversas através de entrevistas semi-estruturadas mostrou-se menos eficaz e mesmo pessoas com as quais já havia sido travada uma relação mais próxima sentiram-se claramente intimidadas pelo processo formal⁴. Esta dificuldade independeu do gênero: tanto homens como mulheres se tornavam mais “fechados” diante da formalização da entrevista.

Todos os ciganos incluídos pertenciam ao grupo Rom (com famílias originárias do Leste Europeu) e eram nômades ou semi-nômades. A habitação mais comum constituía-se de

⁴ Luíza Silva refere o mesmo tipo de problema: “*Ainda que, de forma geral, a realização das entrevistas não tenha colocado problemas do ponto de vista da receptividade à entrevistadora e da disposição de colaborar, nela se descobriram dificuldades especiais no que respeita à comunicação entre entrevistada e entrevistadora*”(8).

barracas em acampamentos dentro das cidades, em espaços mistos (nos acampamentos residiam apenas ciganos mas muitos não-ciganos habitavam em casas nas vizinhanças e, não raro, uma não-cigana trabalhava em serviços domésticos para uma cigana) onde geralmente parentes residiam próximos. A ocupação principal dos homens era venda ambulante ou de carros (aqueles de melhor situação financeira). As mulheres trabalhavam com leitura de sorte e vendas, ajudando os maridos. A cultura cigana é basicamente verbal. Nenhuma das mulheres constatadas era alfabetizada⁵ e os homens apresentavam baixo nível de escolaridade. Os ciganos são bilíngües, dominando o idioma da população majoritária e usando entre eles o idioma característico do grupo a que pertencem (no caso, falavam o *romani* ou *romanês*, próprio do grupo Rom).

Casamentos são eventos importantes. Os festejos duram três dias e o assunto, bem como tudo o que a ele se refere, foi motivo de várias conversas. Foram relatadas, por uma cigana com a qual se travou contato mais próximo, algumas peculiaridades neste sentido: Ainda é comum as mulheres de sua comunidade casarem-se cedo. Este é, contudo, um traço cultural que parece estar mudando. É dada grande importância à virgindade das moças, que traduz a honra da família, e muito valor aos filhos. O casamento entre parentes próximos ainda acontece, principalmente entre primos (ela própria era casada com um primo, bem como seu irmão). Mas foi observado que o grau de parentesco é difícil de ser identificado, uma vez que este critério parece estar mais fundamentado em laços afetivos que consangüíneos⁶. Alguns traços culturais parecem estar enfraquecendo e um exemplo é que foram relatados muitos casamentos mistos, entre ciganos e não-ciganas (“brasileiras” ou “gadje”). Esta possibilidade é aberta somente aos homens. As ciganas, se casarem com um não-cigano (“brasileiro”) não são consideradas mais como parte do grupo, passa a ser vista como “brasileira” (“não é mais como nós”, “nossa relação não é mais como antes, não há mais confiança”) e todos se afastam dela. Logo, filhos de ciganos casados com “brasileiras” são considerados ciganos. Filhos de ciganas casadas com “brasileiros” não são considerados ciganos.

A construção cultural sobre saúde e doença:

As duas famílias que participaram do estudo buscaram atendimento no Hospital de Clínicas de Porto Alegre em situações de urgência. Foram ao todo cinco internações por câncer, quatro das quais de uma mesma família⁷.

O caráter de urgência das internações nos remete a outro fenômeno (já referido por outros autores): o de uma saúde preventiva precária associada a *uma construção cultural sobre saúde e doença distintas da nossa*. Como refere Luíza Silva, existe entre muitos grupos ciganos uma “*racionalidade não-biomédica no entendimento do corpo relacionada à exclusão do conhecimento científico socialmente vulgarizado*”. Para a autora, que vê a saúde como um significante de cultura, “*os não-ciganos têm uma relação de dependência para com a medicina que não está presente na cultura cigana. A distância em relação a este modo de vida é uma das facetas daquilo que consiste a exclusão cultural da população cigana*”(8).

⁵ Para evitar o contato com a cultura não-cigana e pelo medo de que as meninas ciganas, quando já maiores, possam se interessar pelos meninos não-ciganos (entre os quais o namoro é proibido), as meninas e moças não são incentivadas a freqüentar a escola. Não se percebeu em nenhum momento alguma manifestação das mulheres deste estudo no sentido de que integrar-se a alguma aspecto da nossa cultura - como ler e escrever - lhes fizesse alguma falta.

⁶ Para estes ciganos, tios são tios e primos são primos, simplesmente. Eles não estão vinculados a nossa classificação de grau de parentesco. Isto não lhes parece ser relevante ou útil em qualquer sentido.

⁷ Casos anteriores de internação por câncer desta mesma família foram encontrados através da análise de prontuários.

A procura por atendimento médico é quase sempre motivada por algum sintoma mais agudo como dor incomum, sangramentos, edemas, perda de peso excessivas ou sintomas associados (entre outros), resultando nos atendimentos em caráter de urgência. A frase “não tem dor, está bem” é bastante comum e significa a não necessidade de atendimento médico, mesmo em situações de patologias crônicas que necessitam de acompanhamento periódico.

Foi observado também pouco conhecimento de alguns aspectos da saúde preventiva. Por exemplo, apareceu a crença de que crianças vacinadas não deveriam ter câncer e que o “teste do pezinho” teria a função de diagnosticar esta, e qualquer outra doença, em crianças logo no nascimento.

Diagnóstico/ Formulação de juízos diagnósticos/ Representações etiológicas

Diante da notícia de diagnósticos graves como câncer, existe, por parte da família, principalmente entre as mulheres, grande comoção, choros e lamentos em voz alta. De tal sorte que pode causar estranheza entre os funcionários do hospital. Pode haver reações de desconfiança, descrença e negação diante do diagnóstico.

Muitas perguntas são feitas reiteradamente com relação às causas da doença em questão. Os questionamentos mostram haver, em alguns casos, conhecimento parcial de agentes causadores de doenças e transitam entre discursos que podemos chamar de “ontológicos” e outros “místicos”. Ex.: Diante de um diagnóstico de câncer para um bebê de 7 meses : “Dizem que fumo e bebida podem causar câncer mas uma criança não fuma nem bebe” ou “ Que pecado ele tem para merecer isto? O que ele fez?”. Este discurso místico também pode ser extensivo à família: “Nós não roubamos, não mentimos e olha pelo que estamos passando!”, “O que fizemos para merecer este castigo?”.

Observa-se que o nome da patologia (câncer) nunca é pronunciado e a doença não é mencionada às crianças (alega-se outra, como gripe).

A idéia da hereditariedade apareceu nas duas famílias observadas quando parentes expressaram que o motivo da doença seria o “sangue ruim” (da família com maior número de casos).

Muitas vezes é perguntado se o câncer é contagioso e pode ter passado de pessoa para pessoa dentro do grupo familiar. Informações sobre doenças contagiosas são imprecisas, algumas vezes incorretas.⁸

Um outro tipo de associação que se viu foi o fator temporal: o modo de vida passado e presente dos ciganos ligado ao fato de as pessoas hoje adoecerem mais. Eles ouvem falar de doenças que são veiculadas em meios de comunicação e que antes não se ouvia falar. Também esta relação transita entre abordagens “particulares” (Ex.: “antigamente todas as crianças ciganas usavam fraldas de pano (...) Hoje todas usam estas descartáveis. Por isso todo mundo é mais doente”) e outras difundidas pelos meios de comunicação (o consumo de alimentos com agrotóxicos e de criação de animais usando muitos “químicos” foi mencionado uma vez).

Conduta diante do tratamento proposto. Forma de organizar/guiar o processo de doença e prestação de cuidados.

A Importância da Família

Foi observado que em caso de internação de urgência, num primeiro momento, um grande número de familiares costumava acompanhar o paciente ao hospital. Vários familiares podem querer

⁸ Por exemplo: Um surto de catapora atingiu muitas crianças em Porto Alegre e arredores na primavera de 2005. Muitos adultos jovens e crianças do acampamento de uma das famílias foram contagiados e este contágio era atribuído ao “vento da primavera que trazia a doença”.

acompanhar o paciente durante os primeiros exames, consultas e na internação em si. Outros tantos permaneciam nos arredores do hospital, principalmente nos estacionamentos internos até o diagnóstico definitivo, e por alguns dias ainda podem permanecer lá acampados. Esta presença maciça de familiares pode trazer problemas, confrontando-se com regras hospitalares de número de acompanhantes e horários de visitas.

Num segundo momento, durante uma internação prolongada, os familiares acampados ao redor do hospital tendem a se retirar. Nos horários de visitas, ou mesmo fora dele, pequenos grupos podem querer visitar o familiar internado ao mesmo tempo. O número de familiares presentes e acampados aumenta com a gravidade da doença ou da situação do paciente,

Numa internações pediátrica presenciada, foi atribuída ao homem mais velho da família (no caso avô) a autoridade para as tomadas de decisão. Com o falecimento deste familiar as decisões foram tomadas em conjunto pelos familiares mais próximos mas principalmente pela mãe. Cabe citar Groce que descreve: “*Em sociedades onde a família extensa é uma norma, pais (particularmente pais jovens) são considerados inexperientes para tomar decisões maiores com respeito a suas crianças, sendo consultados, para isto, parentes mais velhos.* Esta autora aconselha a equipe de saúde a incluir avós, tios e outros parentes significativos que acompanham os pais para conferências quando um caso pediátrico for discutido(34).

Durante a continuidade dos tratamentos, principalmente de pacientes internados, muitas explicações costumavam ser solicitadas à equipe de saúde: nome e função de cada medicação, o porquê deste ou daquele procedimento ser adotado, detalhe dos procedimentos, outras possibilidades de tratamentos, resultados esperados, entre outros. As perguntas foram muitas, reiteradas, feitas por diferentes parentes. A ausência de alguma explicação clara ou o não cumprimento de algum resultado ou procedimento previsto podia ser motivo para confrontos entre família e equipe. Ao contrário, quando as explicações e detalhes solicitados foram fornecidos de maneira adequada (com a clareza de um linguajar acessível), colocados inclusive os possíveis resultados esperados, formava-se um **vínculo de confiança** que aumenta a adesão ao tratamento e diminui os desentendimentos. Isto exemplifica o acordo comum entre estranhos morais, mencionado por Engelhardt, cuja autoridade moral comum está baseada na permissão. A quebra do vínculo de confiança por algum motivo (como um desfecho diferente do previsto e para o qual não havia sido sugerida qualquer possibilidade) certamente pode gerar problemas, desentendimentos e confrontos⁹.

Se um vínculo de confiança é formado com um não-cigano dentro do hospital, pode ser solicitado que este sirva como interlocutor para obter informações mais precisas da equipe médica. Essas informações podem ser simples, como para que dia foi marcado determinado exame de um familiar internado. A dificuldade no diálogo pode estar na forma ou no linguajar com que as informações são passadas.

Do mesmo modo, se as regras hospitalares são esclarecidas através de um diálogo adequado com a família (o porquê de os horários de visitas serem limitados, o porquê de o número de visitantes no quarto ser restrito) a tendência é que diminuam ou acabem problemas com as possíveis tentativas de infrações destas regras. Mas salienta-se que nos casos mais graves e de pacientes terminais haverá sempre a tendência, fundamentada na necessidade cultural, de um grande número de familiares comparecer ao hospital e tentar permanecer próximo ao paciente internado.

⁹ Diante de 3 óbitos em 4 casos de câncer acompanhados dentro de uma família, a cada óbito a possibilidade de tratamento oferecida aos demais foi sendo cada vez mais questionada pelos ciganos e percebida como falsa, uma idéia enganosa passada pelos médicos. A partir deste momento a confiança da família para com diagnósticos e tratamentos oferecidos foi diminuindo e a tensão no diálogo familiares/equipe de saúde aumentou.

À parte aos tratamentos derivados de consultas médicas, verificou-se o uso de medicina alternativa, principalmente de chás medicinais¹⁰. Mas, paralelamente ao tratamento formal também se observou a busca de ajuda espiritual em diferentes crenças religiosas: correntes de orações católicas e protestantes, benzimentos, promessas, amuletos da tradição cigana ou afro. A presença de imagens de santos católicos próxima ao leito do paciente pode ser solicitada, bem como o uso de amuletos junto ao corpo.

A comida hospitalar era aceita, mas evitada pelos familiares acompanhantes, que faziam suas refeições preferencialmente fora do hospital (ainda que precárias, constituindo-se principalmente de lanches rápidos). A justificativa foi desde o sabor desagradável da comida oferecida no hospital até o fato de ali ser um ambiente de doença e que, portanto, a comida poderia estar contaminada. Uma familiar vinda de outro estado para visitar um parente internado mencionou que a maioria dos ciganos se negam a comer comida hospitalar e que solicitavam aos médicos a permissão de parentes trazerem comida de fora (ou que a traziam mesmo sem autorização)¹¹. Apesar de este fato aparentemente ir de encontro a condutas definidas pelas regras de pureza/impureza (*marimé*), em momento nenhum este termo ou suas implicações foram mencionados espontaneamente.

Perguntas neste sentido, envolvendo questões culturais muito particulares, podem ser vistas com desconfiança e a questão do *marimé* não foi verbalizada de modo aberto ou com muita clareza para os não-ciganos. Quando questionada, uma cigana com quem se travou uma proximidade maior deixou claro que as regras de pureza/impureza ainda são seguidas, mas com menos restrições que as descritas na literatura estrangeira encontrada sobre o assunto¹². Ainda segundo esta senhora, “impuro” não seria a tradução correta para *marimé*, termo para o qual parece não haver paralelo no português.

Foi observado medo de técnicas invasivas, mas principalmente de anestésias. Para este fato não foi dada nenhuma justificativa cultural, ao contrário do citado por outros autores (12-14,16,30).

Membros das famílias observadas mencionaram parentes que haviam deixado de lado tratamentos hospitalares ou mesmo que haviam tentado fugir ou se negado a permanecer hospitalizados por tempo prolongado, mesmo diante do risco de morte. Casos de baixa adesão foram relatados diante da ausência de possibilidade de cura e observou-se a solicitação de altas em função de algum fato julgado importante estar ocorrendo com algum membro da família (como morte de parente próximo, por exemplo, que requeria a presença de todos os familiares para despedirem-se do parente próximo à morte ou para comparecerem a seu funeral). Observou-se descontinuidade de seguimento de tratamento preventivo de recidiva de câncer de cólon, justificada pelo fato de o paciente estar se sentindo bem (“*ele está bem, não tem nada, não precisa vir ao hospital*”)¹³. Não foi observada descontinuidade de tratamento por motivo de viagem.

¹⁰ O uso de chás medicinais era mencionado para pessoas que não estavam sob acompanhamento médico, constituindo-se uma prática informal dentro da família. Àqueles que estavam sob tratamento no hospital era dado somente, segundo relato de familiares, a medicação prescrita pelo médico(a) responsável pelo caso.

¹¹ Deve-se ressaltar que, quando neste estudo, um cigano(a) fazia referência a costumes e tradições do seu povo, como neste caso, eles estavam referindo-se aos ciganos Rom, que é o grupo ao qual pertenciam.

¹² Depois que ela deu um exemplo pouco claro do que seria *marimé* (ex.: utensílios de uso na cozinha – como panos de prato - não devem ser misturados durante a lavagem com aqueles usados no corpo – como toalhas de banho) lhe foi relatado exemplos de proibições encontradas nos livros, seguidas por ciganos Rom de outros países. Muitas daquelas condutas eram classificadas por esta cigana como “coisa dos antigos”, que não eram seguidas mais, como a separação do corpo pela linha da cintura numa metade superior “pura” e inferior “impura”.

¹³ Aqui um agravante: além de “estar se sentindo bem” ser um sinônimo de saúde e da não-necessidade de procurar um médico (mesmo diante das explicações sobre a importância da prevenção) a família em questão encontrava-se emocionalmente desgastada por longos tratamentos na oncologia pediátrica no HCPA e, depois de alguns meses, alguns de seus membros queriam distância do hospital.

Durante os períodos de alta, os cuidados de saúde são função das mulheres ciganas. Por isto elas sempre solicitavam que lhes fosse bem explicado cada passo do tratamento em casa, a descrição e o modo de usar cada medicação. Horários e dosagens eram comumente escritos pela equipe nas embalagens e, às vezes, com canetas de cores diferentes, para distinguir bem uma medicação de outra e sua função. Como as mulheres envolvidas neste estudo não eram alfabetizadas, ao chegar em casa as prescrições eram mostradas a um homem alfabetizado e de parentesco próximo. Como este estudo não evoluiu acompanhamento domiciliar (apesar de dois acampamentos terem sido visitados), não se sabe como é solucionada a questão dos horários na rotina diária dos cuidados de saúde. Foi observado uma desvinculação da relação cotidiana com o tempo. A noção de temporalidade mostrou-se imprecisa ou percebida de forma distinta, se comparada com a nossa (não raro, por exemplo, as mulheres nas conversas perguntavam “que dia da semana é hoje” e, a partir da resposta, “quanto falta para a próxima consulta”, mesmo sabendo elas o dia em que tal consulta estava marcada). Mas a informação que era transmitida pela família fazia crer que seguiam com retidão tudo o que os médicos prescreviam, incluindo horários para administrar cada medicação. Ou pelo menos deixavam transparecer um esforço neste sentido.

Na grande maioria das vezes as acompanhantes ao longo das internações eram mulheres. Nas internações pediátricas principalmente a mãe, revezando com tias e avó. No caso de pacientes adultos a acompanhante principal era a esposa. Ocasionalmente acontecia de o pai de um paciente pediátrico também ficar como acompanhante, mas por períodos mais curtos comparativamente ao das mulheres. Isto teve repercussão nos rendimentos da família, uma vez que as mulheres, responsáveis por boa parte da economia doméstica (pode acontecer até a mulher ser a principal provedora de renda familiar), ficavam impossibilitadas de trabalhar. Pode vir a ser um dos motivos para solicitações de alta.

Por mais de uma ocasião aconteceu que nas internações prolongadas em tratamentos longos, pacientes pediátricos foram deixados com uma acompanhante não cigana já conhecida da família a fim de que a mãe e tias pudessem descansar e trabalhar. Nestas situações observou-se um claro exemplo de mal-entendido transcultural, onde a equipe de saúde preocupou-se com a possibilidade de as crianças serem abandonadas no hospital, à parte da afetividade entre os membros da família para com as crianças, talvez melhor percebida por quem tinha uma relação mais próxima com o grupo. O fato de não haver ninguém da família como acompanhante fixo por alguns dias, trouxe à tona a insegurança decorrente do desconhecimento da outra cultura (muitas vezes baseada em estereótipos e pré-conceitos, frutos da desinformação): o medo de que os ciganos poderiam se desvincular afetivamente das crianças doentes e abandoná-las aos cuidados exclusivos de conhecidos (não-ciganos) e do hospital.

Diante de óbito eminente, procedimentos de risco sem resultados positivos garantidos (e a garantia de possibilidade de sucesso demonstrou ser um fator bastante relevante na tomada de decisão) ou tratamentos de apoio (se percebidos como desconfortáveis ou perigosos) podem ser negados. Cabe aqui mencionar duas citações julgadas bastante relevantes neste ponto: Fagan diz que “*a deliberação nas tomadas de decisões influenciadas por fatores como cultura, etnicidade, religiosidade*”(35) e Vivian & Dundes apontam para a relevância da “*sensibilidade da equipe de saúde para com crenças e tradições(...) fator crítico para o tratamento, principalmente nos aspectos psicológicos e confiança*”(29).

Foi observado que certas decisões tomadas por familiares em momentos de pressão psicológica, situações de ausência de perspectivas de cura ou melhoria, ou ainda de óbito eminente, causou mal-entendidos entre a equipe de saúde e a família do paciente. Nestas situações, pode ser útil um interlocutor para mediar o entendimento entre os dois grupos culturais envolvidos. Abreu (p.47) mencionando a visão de Pierre Bourdieu, Erhard Friedberg e Raymond Boudon sobre dinâmicas coletivas, refere de forma muito própria, que “*A noção que um indivíduo tem os seus próprios objetivos(que devem ser respeitados), os quais nem sempre convergem com os objetivos*

institucionais, é central nesta abordagem dos cuidados de saúde numa ótica de respeito pela diversidade cultural”(33).

Meios artificiais de sustentação de vida, uma vez não tendo o paciente mais esperança de cura, não parecem ser aceites. A eutanásia, ou algum procedimento que possa ser entendido como tal, para favorecer a morte, é enfaticamente proibido. O doente à beira da morte deve falecer “quando Deus assim quiser”. Há indicativos da necessidade se manter acesas as luzes do quarto do paciente próximo à morte. Esta tradição foi relatada por uma não-cigana muito próxima à família, acompanhante de um paciente pediátrico cuja luz do quarto, mantida baixa pela equipe de enfermagem, era totalmente acesa cada vez que um parente vinha visitar a criança. Este comportamento aparentemente teria sido percebido como mais um elemento perturbador da ordem, mas como não tinha maiores implicações não ocasionou maiores problemas.

Em caso de óbito no hospital, não houve relatos e nem foi observado nenhum ritual ou tratamento especial a ser dispensado. Houve uma grande comoção familiar expressa em prantos e lamentos em voz alta, mesmo diante de um desfecho eminente, já esperado há dias. Podem ocorrer reações agressivas se a morte acontecer numa situação em que o vínculo de confiança entre familiares e equipe de saúde tiver sido previamente rompido.

Para paciente terminal que não esteja internado parece haver a preferência de que a morte aconteça em casa, próximo aos familiares. A morte pode ocorrer na própria tenda usada como residência habitual, contrariando os relatos encontrados em “*Romani: customs and traditions*” Ryczac et al (5, 12), mas o leito de morte (colchões, cama, roupa de cama) devem ser descartados.

Em ambos os casos, parentes vieram de longe para se despedir, prestar as últimas homenagens e dar apoio à família. No caso de pacientes internados, é uma situação onde podem acontecer conflitos com as regras de visitas: foram observados parentes recém chegados de viagem que quiseram imediatamente ver o paciente e em número maior que o permitido dentro do quarto. Esta situação deve ser contornada através de diálogo tranquilo e explicações, sendo oferecida a possibilidade de alternância dos visitantes no quarto.

Depois de morto, o corpo não deve ser tocado a não ser para ser vestido. Necropsia não é aceita. O período de luto era variável, de acordo com o arbítrio de cada parente. No luto, o indivíduo não poderá ouvir música, assistir televisão, ir a festas, arrumar-se (aspectos relacionados à vaidade como tingir cabelos, pintar as unhas, usar adornos), entre outros. Por exemplo: Uma senhora, durante o luto pelo falecimento de seu marido, ao visitar o quarto de um familiar internado, solicitou que a televisão fosse desligada (no que foi atendida sem problemas).

No extremo oposto, nascimentos são motivo de alegria, mas não foi observado um grande número de familiares em visitas à maternidade durante o único nascimento acompanhado no hospital (talvez pelo fato um familiar próximo estar internado ao mesmo tempo). Nenhum ritual ou procedimento especial foi solicitado à equipe de assistência e as mesmas precauções quanto às orientações dos medicamentos, já mencionadas anteriormente, são solicitadas.

Não foram observadas visitas de rotina para realização de pré-natal embora nós fôssemos informados que elas eram realizadas “às vezes” fora do hospital.

Os cuidados com os bebês, observados e mencionados, referiam-se à alimentação, a evitar contágios de doenças de pessoas próximas (e do próprio hospital, onde raramente crianças vinham em visita a parentes na pediatria) e evitar inveja (o “mal-olhado”) de outras pessoas. A amamentação pode acontecer por período prolongado¹⁴ mas também pode ser negada se for percebida como oferecendo

¹⁴ Luíza Silva, em seu trabalho sobre atitudes e comportamentos da saúde materna em mulheres ciganas de Portugal, menciona que “a amamentação é uma prática largamente majoritária” e que prolonga-se, de

risco ao recém-nascido (foi observado caso em que isto aconteceu por crença de que o leite poderia transmitir ao bebê a mesma doença da irmã – câncer. Crença esta que não desapareceu mesmo diante dos esclarecimentos médicos).

Achados Paralelos.

- Todos os casos de ciganos atendidos no HCPA acompanhados neste estudo foram casos de câncer, notadamente carcinoma colorretal, apontando para um risco genético relatado na bibliografia. Alguns pesquisadores já encontraram alto índice de desordens genéticas (20;21;36). Malformações congênitas entre ciganos também são relatadas no RS por Locatelli (27). Kaladjieva, sugere que uma das conclusões a que pode-se chegar a partir dos dados existentes, ainda que incompletos, é que *“o que pode parecer ser uma desordem confinada a uma única família, pode ser uma indicação de um problema comum afetando um grande número de indivíduos”*(37). Muitos trabalhos de genética de populações ciganas são encontrados em estudos fora do nosso país. Morar já havia apontado para sua importância: *“estas descobertas podem auxiliar o diagnóstico e fornecer orientações às famílias afetadas”*(38).

No HCPA, a possibilidade de estudo genético da família com alta incidência de câncer, a fim de abrir para um melhor conhecimento do caso e oferecer melhorias no aconselhamento, diagnósticos e tratamentos no futuro, foi oferecida e a princípio recusada. Mais tarde, mediante maiores esclarecimentos sobre o assunto e com auxílio de interlocutor que tinha alguma intimidade com o grupo, parte da família aceitou. As recusas persistentes foram baseadas em não querer mais “mexer com este assunto” que já estava causando tanto sofrimento entre o grupo familiar. Outro empecilho foi o fato de os estudos genéticos demandarem longo tempo para que sejam conhecidos os primeiros resultados, e os familiares queriam respostas mais imediatas, com resultados em curto prazo. Isto remonta ao fato de não haver tradição de medicina preventiva.

- Saúde preventiva precária é extensiva à saúde bucal, principalmente entre as crianças. A incidência de cáries entre aquelas observadas era alta. Nos adultos era freqüente a ausência de algum(s) dente(s) (exceção aos adultos jovens).

- Às crianças, quando em visita ou internadas, eram dados muitos doces, refrigerantes, chicletes e afins. Mas também foi observado o consumo de frutas (ainda que menos freqüente). Os pais, se questionados, relatavam que em casa elas se alimentavam bem (feijão, arroz, carne). A alimentação é valorizada e dão grande importância ao fato de uma criança estar comendo com regularidade ou deixando de se alimentar (o que indica falta de saúde ou agravamento da doença). Quando uma criança internada recebe alta a família é logo contatada para que algo seja preparado para ela comer assim que chegue em casa.

- É comum que membros da comunidade cigana, acompanhados neste estudo, fossem conhecidos por dois nomes (ou um nome e um apelido), um dos quais é usado basicamente no seio da comunidade e dado a conhecer a pessoas que tenham adquirido algum vínculo de confiança com o grupo.

- Com relação à afetividade e grau de parentesco, pode acontecer que uma familiar com grande vínculo afetivo por uma criança (ex.: tia), apresente-se no hospital como mãe da criança em questão. Recurso este que pode ser utilizado, num primeiro momento, para

modo geral, enquanto a mãe tem leite (...) *“sendo a criança iniciada à alimentação dos adultos por sua própria vontade e por incitamento daqueles”*(8).

acompanhar a paciente e obter notícias com maior facilidade, mesmo que a mãe biológica esteja próxima.

Discussão e conclusões:

É óbvia a falta de conhecimento que se tem da cultura dos grupos ciganos. A percepção da população majoritária neste sentido é permeada com distorções e preconceitos, vivências negativas e mitos. A visão etnocêntrica, que torna fortalecidas as barreiras culturais dificultando o entendimento nas situações de contato mistos, está presente em maior ou menor grau em todos que não fazem parte de uma minoria étnica. Isto inclui os pesquisadores. Como bem reconhece Bhopal em seu trabalho sobre etnicidade e racismo na área da saúde, “*é preciso reconhecer a influência potencial dos valores pessoais, incluindo etnocentrismo, dos pesquisadores*” (39). Mas também envolve a equipe de saúde e a possibilidade de isto influenciar em seus julgamentos. Para Dedier a “*discriminação é difícil de admitir e difícil de mudar*” e a grande atitude que facilita esta mudança é a tolerância. Acreditamos que, somado à tolerância deve haver o conhecimento, entendimento e respeito pelas diferenças culturais existentes.

É necessário ressaltar que existem diferenças culturais entre os distintos grupos ciganos (Rom, Sinti e Calón) e, dentro destes grupos, uma heterogeneidade que deve ser levada em consideração, tornando necessário deixarmos bem claro que **os resultados não devem ser generalizados** exceto com grande cautela. Eles são sugestivos da possibilidade de que os mesmos fenômenos podem estar presentes entre outras famílias ciganas além daquelas aqui estudadas. Mas outros fatores (principalmente nível sócio-econômico, e também grau de adesão às tradições culturais, por exemplo) devem ser levados em conta.

Notadamente a família com que houve maior envolvimento apresenta um nível sócio-econômico baixo, afetado ainda pelas constantes internações ao longo dos dois últimos anos¹⁵. Isto somado ao baixo nível de escolaridade dos homens e não-alfabetização das mulheres (responsáveis pelos cuidados de saúde dentro da comunidade) dificulta o acesso às informações de saúde, inclusive quando provenientes da equipe hospitalar. Também a situação econômica dificulta o acesso a serviços de saúde particulares. A regra, dentro do grupo estudado, era procurar atendimento através de postos de saúde locais do Sistema Único de Saúde que, por sua vez, os encaminhavam ao hospital. Este fenômeno, somado às diferentes concepções de saúde/doença já mencionadas¹⁶ pode ter influência na decisão de procurar atendimento apenas nos casos de emergência.

A barreira lingüística, muito mencionada por autores que tratam de saúde de minorias étnicas, não está presente neste caso. As fronteiras culturais entre ciganos e não-ciganos, dentro do sistema de saúde, estão ligadas ao estilo de vida distinto e a rejeição às normas compartilhadas pela maioria (incluindo as de escolaridade).

Conclusões semelhantes encontramos em trabalho realizado pela Rede Européia Anti-Pobreza/Portugal (Porto,2003) – Saúde e Comunidades Ciganas (40).

A principal reivindicação de todos os ciganos neste estudo foi por **informações adequadas** sobre a doença de que eles ou seus familiares eram vítimas e sobre os tratamentos propostos. Ressalta-se que a compreensão destas informações gera um **vínculo de confiança** a partir do qual aumenta-se a

¹⁵ Cabe aqui lembrar que, sendo as mulheres responsáveis pelos cuidados de saúde e responsáveis também por boa parte dos rendimentos domésticos, as seguidas internações onde participavam como acompanhantes ou fazendo visitas rotineiras afetaram na economia da família. Algumas vezes acontecia de o pai de um paciente pediátrico também ficar como acompanhante, mas por períodos relativamente mais curtos que o das mulheres.

¹⁶ Como foi mencionado anteriormente, um indivíduo sem sintomas é considerado saudável e não necessita de atendimento médico, o que vem a abolir a necessidade, dentro desta linha de pensamento, de consultas periódicas de caráter preventivo.

adesão ao tratamento e minimizam-se os eventuais conflitos e mal entendidos entre eles e a equipe de saúde. Através de diálogo adequado consegue-se também encorajá-los à adesão às normas hospitalares.

A nossa perspectiva é que os resultados obtidos neste primeiro estudo possam servir de base para estudos futuros e que possam ser aplicados no planejamento de assistência à saúde de pacientes ciganos.

Referências Bibliográficas

- (1) Moonen F. *Rom, Sinti e Calón: os assim chamados ciganos*. Núcleo de Estudos Ciganos/Recife 2000: URL; <http://www.dhnet.org.br/sos/ciganos>
- (2) Rezende D.F.de A. *Transnacionalismo e Etnicidade: a construção simbólica do Romanesthàn (a Nação Cigana)*, Dissertação de Mestrado - UFMG; 2000.
- (3) Teixeira R.C. *A história dos Ciganos no Brasil*. Núcleo de Estudos Ciganos/Recife 2000 URL: <http://www.dhnet.org.br/sos/ciganos>
- (4) Declaração Universal Sobre Diversidade Cultural.- UNESCO 2001 -: URL: www.unesco.org.br
- (5) *Romani Customs and Traditions: Roma Beliefs: Romaniya*. The Patrin Web Journal 2000 URL: <http://www.geocities.com/~patrin/beliefs.htm>
- (6) Ramos F.F. *Comunidade Gitana: El Derecho a la Diferencia*. 2003.
- (7) Goffman E. *Estigma*. Ed Guanabara Rio de Janeiro: 1963.
- (8) Silva L F. *Saúde/Doença é questão de cultura - atitudes e comportamentos de saúde materna nas mulheres ciganas em Portugal*. Porto: 2005.
- (9) Sutherland A. "Cross-Cultural Medicine: A Decade later", *West Med J* 157 p. 276-280. 1992.
- (10) Sutherland A. "Health and Illness Among The Rom of California", *Journal of Gypsy Lore Society* 2[1]. 1992.
- (11) *Marime in Gypsy Society*. New York University URL: <http://www.imnialu.net/marime.htm>
- (12) Ryczac K.et al. *Gypsy (Roma) health Refugees Immigrants*. Refugee Health ~ Immigrant Health 2003 URL: http://www3.baylor.edu/~Charles_Kemp/gypsy_health.htm
- (13) Fonseca I. *Enterrem-me de pé . a longa viagem dos Ciganos* . Cia das Letras, São Paulo, 1995
- (14) Sutherland A. "Gypsies and health care", *West J Med* 1992 Sep;157(3):276-80.
- (15) Neményi M. *Gypsy Mothers and The Hungarian Health Care System*. The Patrin Web Journal 1999 URL: <http://www.geocities.com/~patrin/>
- (16) Silva L F et col. *A Comunidade Cigana e o Etnocentrismo da Instituição Médica de Saúde Comunitária*.: IV Congresso Português de Sociologia, Sociedade Portuguesa: Passados Recentes/Futuros Próximos, Associação Portuguesa de Sociologia; 2000.
- (17) Moonen F. *Revisitando os Ciganos Calón de Souza*. 2000.Trabalho não publicado
- (18) Moonen F. Comunicação Pessoal, 2004.
- (19) Silva L F. Comunicação Pessoal, 2004.
- (20) Sanchez A , Dorado ML. "Los problemas de salud específicos del pueblo gitano en España", *I Tchatchipen* 1999;(5):38-40.
- (21) Thomas JD, Doucette MM, Thomas DC, Stoeckle JD. "Disease, lifestyle, and consanguinity in 58 American Gypsies", *Lancet* 1987 Aug 15;2(8555):377-9.
- (22) Feder GS, Vaclavik T, "Streetly A. Traveller Gypsies and childhood immunization: a study in east London", *Br J Gen Pract* 1993 Jul;43(372):281-4.
- (23) Pahl J, Vaile M. "Health and health care among travellers", *J Soc Policy* 1988 Apr;17(2):195-213.
- (24) Sanchez Serrano FJ, Zubiatur CA, Herrero GA, Gallart M, Jimenez YR, Sanguino LL, et al. "Ethnic difference in attendance at emergency departments. An approximation to the gypsy reality", *An Esp Pediatr* 2002 Jan;56(1):17-22.
- (25) Bittles AH. "Endogamy, consanguinity and community genetics", *J Genet*. 2002 Dec;81(3):91-8.
- (26) Engerhardt Jr.H. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: 1998.
- (27) Locatelli M A. *O Ocaso de uma Cultura* - Dissertação de Mestrado -PUC/RS; 1979.
- (28) Wetzel RC, Dean JM, Rogers MC. "Gypsies and acute medical intervention", *Pediatrics* 1983 Nov;72(5):731-5.

- (29) Vivian C, Dundes L. "The crossroads of culture and health among the Roma (Gypsies)", *J Nurs Schol-arsh* 2004;36(1):86-91.
- (30) Silva L F. *A Saúde dos ciganos portugueses*. Universidade Aberta do Porto 2001 Available from: URL: <http://www.univ-ab.pt/~porto/textos/LuisaFSilva/site-9.htm>
- (31) *Romani Customs and Traditions: Death Rituals and Customs*. The Patrín Web Journal 2000: URL: <http://www.geocities.com/~patrin/death.htm>
- (32) Stewart M. "The Shame of the Body", IN: *The Time of The Gypsies*. Westview Press; 1997. p. 204-31.
- (33) Abreu W C. *Saúde, Doença e Diversidade Cultural*. Lisboa: 2003.
- (34) Groce NE, Zola IK. "Multiculturalism, chronic illness, and disability", *Pediatrics* 1993 May;91(5 Pt 2):1048-55.
- (35) Fagan A. "Challenging the bioethical application of the autonomy principle within multicultural societies", *J Appl Philos* 2004;21(1):15-31.
- (36) Martínez-Frías M.L. "Malformaciones congénitas en la población gitana . estudio epidemiológico en un grupo de la población española", *I Tchatchipen* 1994;(5):35-58.
- (37) Kalaydjieva L, Gresham D, Calafell F. "Genetic studies of the Roma (Gypsies): a review", *BMC Med Genet* 2001;2:5.
- (38) Morar B, Gresham D, Angelicheva D, Tournev I, Gooding R, Guerguelcheva V, et al. "Mutation history of the Roma/gypsies", *Am J Hum Genet* 2004 Oct;75(4):596-609.
- (49) Bhopal R. "Is research into ethnicity and health racist, unsound, or important science?", *BMJ* 1997 Jun 14;314(7096):1751-6.
- (40) *Saúde e Comunidades Ciganas*. Rede Européia Anti-Pobreza/Portugal, Rede Sastipen. Porto, 2003