

Pesquisa etnográfica com crianças dependentes de tecnologia: tendências na produção científica brasileira

Ethnographic research with technology-dependent children: trends in Brazilian scientific production

Investigación etnográfica con niños dependientes de tecnología: tendencias en la producción científica brasileña

Recebido: 11/07/2022 | Revisado: 26/07/2022 | Aceito: 29/07/2022 | Publicado: 07/08/2022

Júlia Heinz da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3169-0764>
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil
E-mail: juheinzs@gmail.com

Eliane Tatsch Neves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1559-9533>
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil
E-mail: elianeves03@gmail.com

Láís Antunes Wilhelm

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6708-821X>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
E-mail: laiswilhelm@gmail.com

Diúlia Calegari de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2768-6148>
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil
E-mail: diuliacoliveira@gmail.com

Leonardo da Silva Serapião

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4459-8572>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
E-mail: leonardo.enfufsc@gmail.com

Lyandra Caroline Feisther

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4409-8583>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
E-mail: lyandra.feisther@gmail.com

Resumo

Objetivo: descrever as tendências da produção científica brasileira no desenvolvimento de pesquisas etnográficas com crianças dependentes de tecnologia. Método: A busca foi realizada no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), no mês de junho de 2018 e atualizada nos meses de abril e maio de 2022. Os termos utilizados foram “etnografia” AND “criança”. Foram selecionados 11 artigos para leitura na íntegra. Resultados: Foi possível identificar a tendência temática voltada à estudos da área da educação, dentre as produções da área da saúde, destaca-se os estudos da enfermagem. Além disso, os estudos abordam crianças com necessidades especiais de saúde sem utilizar esta terminologia, o que dificulta sua identificação, que se torna voltada à patologia específica da criança. Conclusão: Este estudo apontou que estudos etnográficos brasileiros realizados com crianças dependentes de tecnologias ainda são incipientes, embora as especificidades desta população corroboram com a utilização deste método para compreender questões para além do contexto biológico, considerando também aspectos socioculturais e dando voz a este grupo específico.

Palavras-chave: Etnografia; Saúde da criança; Enfermagem; Pesquisa; Tecnologias em saúde.

Abstract

Objective: to describe trends in Brazilian scientific production in the development of ethnographic research with technology-dependent children. Method: The search was carried out in the Database of Theses and Dissertations of the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES) in June 2018 and updated in April and May 2022. The terms used were “ethnography” AND “child”. Eleven articles were selected for full reading. Results: It was possible to identify the thematic trend focused on studies in the area of education, among the productions in the health area, nursing studies stand out. In addition, studies approach children with special health needs without using this terminology, which makes their identification difficult, which becomes focused on the specific pathology of the child. Conclusion: This study pointed out that Brazilian ethnographic studies carried out with technology-dependent

children are still incipient, although the specificities of this population corroborate the use of this method to understand issues beyond the biological context, also considering sociocultural aspects and giving voice to this specific group.

Keywords: Ethnography; Child health; Nursing; Research; Biomedical technology.

Resumen

Objetivo: describir las tendencias de la producción científica brasileña en el desarrollo de investigaciones etnográficas con niños dependientes de tecnología. Método: La búsqueda se realizó en la Base de Datos de Tesis y Disertaciones de la Coordinación de Perfeccionamiento del Personal de Educación Superior (CAPES) en junio de 2018 y actualizada en abril y mayo de 2022. Los términos utilizados fueron “etnografía” Y “niño”. Once artículos fueron seleccionados para lectura completa. Resultados: Fue posible identificar la tendencia temática enfocada a los estudios en el área de la educación, entre las producciones en el área de la salud se destacan los estudios de enfermería. Además, los estudios abordan niños con necesidades especiales de salud sin utilizar esta terminología, lo que dificulta su identificación, que pasa a centrarse en la patología específica del niño. Conclusión: Este estudio señaló que los estudios etnográficos brasileños realizados con niños dependientes de tecnología aún son incipientes, aunque las especificidades de esta población corroboran el uso de este método para comprender cuestiones más allá del contexto biológico, considerando también aspectos socioculturales y dando voz a este grupo específico.

Palabras clave: Etnografía; Salud de los niños; Enfermería; Búsqueda; Tecnologías de la salud.

1. Introdução

As crianças dependentes de tecnologia são aquelas que apresentam uma condição crônica, estado de saúde frágil, complexidade médico-clínica e dependência de artefatos tecnológicos indispensáveis à sua existência. Essas crianças necessitam de cuidados especializados contínuos e de longa duração para manutenção de seu estado de saúde, sendo um subgrupo das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (Mesman et al., 2013; Cabral, 1999; McPherson et al., 1998).

Considerando essas crianças para além de suas especificidades em relação à dependência tecnológica, é importante lembrar que elas também são agentes sociais, construtoras de conhecimento e de cultura, sendo assim, muito tem a oferecer às pesquisas que valorizem tal fato. A etnografia surge, nesse sentido, como método de pesquisa com o intuito de dar voz às crianças, compreendendo seu papel na sociedade, sua capacidade de expressar opiniões sobre o contexto cultural em que está inserida (Fernandes & Marchi, 2010).

Estudo prévio com esse público de crianças, indicou diversos aspectos referentes ao contexto cultural em que estas crianças estão inseridas, que impactam na sua qualidade de vida e de suas famílias (Silva, 2018). Para tanto, vislumbra-se a pesquisa com abordagem etnográfica como uma possibilidade de aprofundar os conhecimentos acerca deste público, a fim de realizar uma descrição densa de sua cultura e de seus comportamentos em relação às questões de saúde/doença frente a esse ambiente cultural Geertz (2014).

No intuito de propor uma pesquisa inédita, utilizando a abordagem etnográfica com este público, o estudo tem como questão de revisão: quais as tendências das produções de teses e dissertações brasileiras que utilizaram a etnografia com crianças dependentes de tecnologia? Com o objetivo de descrever as tendências da produção científica brasileira no desenvolvimento de pesquisas etnográficas com crianças dependentes de tecnologia.

2. Metodologia

Trata-se de uma Revisão Narrativa de Literatura (RNL), a qual caracteriza-se como uma revisão bibliográfica, também caracterizada como estado da arte de um determinado tema sob um ponto de vista teórico ou contextual. A RNL proporciona a compilação de produções científicas para que sejam analisadas e interpretadas de forma crítica (Brum et al., 2018).

A busca foi realizada no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível

Superior (CAPES), no mês de junho de 2018 e atualizada nos meses de abril e maio de 2022. Os termos utilizados foram “etnografia” AND “criança”. Para a seleção dos estudos, foram adotados os seguintes critérios: de inclusão - estudos que realizaram etnografia com o público de crianças com necessidades especiais de saúde; e, de exclusão – estudos indisponíveis online na íntegra, que não fossem da temática ou que não respondessem à questão de pesquisa. Não foi estabelecido recorte temporal. A partir da busca inicial, obtiveram-se 231 estudos que foram submetidos à leitura dos títulos e resumos, após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão restaram 11 estudos que foram submetidos à leitura na íntegra para análise completa. Os motivos de exclusão foram: 131 estudos que não corresponderam à temática da pesquisa; 74 estudos que estavam indisponíveis online na íntegra; 14 estudos que não respondiam à questão da pesquisa e um estudo que estava duplicado. Os passos dessa seleção estão detalhados no fluxograma da Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma de seleção dos estudos.



Fonte: Autores. Santa Maria, RS, Brasil (2022).

Os dados considerados relevantes para este estudo foram extraídos utilizando-se de um quadro sinóptico inicial construído no editor de textos Microsoft Word 2010, organizados de acordo com os itens: autor, título, tipo de estudo, ano de publicação, instituição de origem, descritores utilizados, objetivo do estudo, participantes do estudo, local em que o estudo foi desenvolvido, técnicas de coleta de dados, referenciais teóricos. Para melhor apresentação dos dados, organizei-os em três categorias, sendo elas: caracterização dos estudos; tendências metodológicas etnográficas; tendências teóricas.

3. Resultados e Discussão

Caracterização dos estudos

Nesta categoria apresento características que facilitam a identificação dos nove estudos analisados (Quadro 1), como: autoria, ano de publicação, tipo de estudo, instituição, descritores e temática geral.

Quadro 1 – Identificação dos estudos etnográficos com crianças dependentes de tecnologia analisados na revisão narrativa da literatura.

ID	Autor/Ano	Tipo	Instituição	Descritores	Temática
E1	CONCEIÇÃO, L.N. (2004)	Dissertação	Universidade Federal da Bahia	- Instituição total - Institucionalização - Reinserção Social - Jovens Portadores de Necessidades Educativas Especiais	Práticas socioeducativas para a reinserção social dos jovens portadores de necessidades educativas especiais
E2	JÚNIOR, D.F.B. (2008)	Dissertação	Universidade Federal de Mato Grosso	- Brincar - Recreação hospitalar - Criança hospitalizada - Câncer infantil - Saberes	Efeitos do brincar na criança em tratamento de câncer na classe hospitalar
E3	PIZZIGNACCO, T.M.P. (2008)	Dissertação	Universidade Federal de São Paulo (Ribeirão Preto)	- Fibrose cística - Criança - Família - Etnografia - Enfermagem pediátrica	Experiência da doença na fibrose cística, a partir do contexto familiar
E4	CASTRO, G.V.M. (2011)	Dissertação	Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais	- Infâncias - Inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais - Educação infantil - Sociologia da infância.	Inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais
E5	PIZZIGNACCO, T.M.P. (2013)	Tese	Universidade Federal de São Paulo (Ribeirão Preto)	- Fibrose cística - Crianças - Cuidado de enfermagem - Antropologia médica - Etnografia	Itinerário terapêutico de crianças com fibrose cística considerando o contexto sociocultural
E6	AZEVEDO, A.M.F. (2014)	Tese	Universidade Federal do Pará	- Deficiência - Crianças - Famílias - Etnografia - Marajó, PA	Experiências sociais de crianças portadoras de deficiência
E7	PAN, R. (2015)	Tese	Universidade Federal de São Paulo (Ribeirão Preto)	- Crianças - Queimaduras - Família - Escolas - Etnografia - Enfermagem pediátrica	Processo de reinserção escolar de crianças sobreviventes de queimaduras
E8	ZANINETTI, B. (2015)	Dissertação	Universidade Federal de São Paulo	- Crianças enfermas - Etnografia - Adoecimento crônico - Dermatite atópica	Significado que a criança com dermatite atópica e sua família atribuem à doença
E9	ROCHA, L.K.M. (2016)	Dissertação	Universidade Estadual do Ceará	- Autismo - Polidez linguística - Pragmática cultural	Polidez linguística como estratégia para reduzir as dificuldades interacionais de pessoas com transtorno do espectro autista
E10	FERNANDEZ, H.G.C. (2018)	Tese	Fundação Oswaldo Cruz (Rio de Janeiro)	- Tomada de decisão - Negociação - Cuidado da criança - Doença crônica - Etnografia	Como se dão as relações entre os atores envolvidos na construção dos processos decisórios referentes ao uso de tecnologias no cuidado de crianças com condição crônica complexa de saúde dependentes de tecnologia
E11	MARQUES, M.P. (2019)	Tese	Universidade Federal de São Paulo	- Corporalidade - Criança - Doença Crônica - Vulnerabilidades - Etnografia - Educação	Singularidades do corpo das crianças com doenças crônicas neurológicas em vulnerabilidades ou sofrimentos sociais

Fonte: Autores. Santa Maria, RS, Brasil (2022).

Por meio do Quadro 1, pode-se perceber que as produções são recentes, visto que a primeira encontrada, de acordo com os critérios estabelecidos para a busca, foi do ano de 2004, há 18 anos atrás, sendo que 63,6% (n=7) delas são dos últimos dez anos. Quanto ao tipo de estudo, prevaleceram as dissertações com 54,5% (n=6) em relação às teses 45,5% (n=5). Se tratando da localização geográfica onde os estudos foram desenvolvidos, destaca-se que nenhum foi realizado na região Sul do país, prevalecendo estudos na região Sudeste 63,6% (n=7), seguido da região Nordeste 18,2% (n=2), região Norte 9,1% (n=1) e região Centro-oeste 9,1% (n=1). Ainda, cabe ressaltar que dos sete estudos realizados na região Sudeste do país, 71,4% (n=5) foram desenvolvidos na Universidade Federal de São Paulo, o que pode ser justificado pelo fato de que é a localidade que concentra o maior número de programas de pós-graduação do país e por ser uma instituição de referência em ensino e pesquisa para o Brasil.

Quanto aos descritores dos estudos, observa-se que foram bastante variados e que apenas 63,6% (n=7) utilizaram o método da etnografia como descritor e apenas 9,1% (n=1) não citou como descritor nenhum termo que identificasse que o estudo foi desenvolvido com crianças. Ainda, observa-se que a terminologia “crianças com necessidades especiais de saúde” não foi utilizada em nenhum dos estudos, fazendo com que cada um especifique estas crianças de acordo com sua necessidade específica, como câncer, fibrose cística, transtorno do espectro autista, doença crônica, entre outros.

Na temática central, foi possível perceber a tendência de pesquisas etnográficas com crianças com necessidades especiais de saúde relacionadas à área da educação 54,5% (n=6), onde houve destaque para questões da inclusão dessas crianças e de relacionamento sociocultural. Os estudos relacionados à área da saúde representaram um total de 36,4% (n=4) e abordavam questões sobre o itinerário terapêutico dessas crianças e suas famílias, assim como a experiência em viver com uma doença específica. Dois deles oriundos da mesma autora (tese e dissertação), formada em enfermagem e um de autora formada em pedagogia. Além disso, apenas um dos estudos, 9,1% (n=1) era específico da área da antropologia, abordando a questão da criança vivendo em um grupo social específico.

Considerando que os estudos de origem antropológicos na área da saúde iniciaram na década de 1920 e considerando os resultados apresentados anteriormente, percebe-se que as pesquisas ainda estão incipientes quando se trata de saúde da criança, e, principalmente daquelas que possuem necessidades especiais de saúde. Ressalta-se a importância do uso de métodos oriundos das ciências sociais e humanas aplicadas à área da saúde, visto que não se reduzem à perspectiva biológica ou orgânica dos fenômenos, mas consideram a influência dos fatores socioculturais, permitindo compreender por que um grupo de pessoas com características culturais semelhantes apresentam determinados valores, comportamentos, modos de vida ou visões de mundo (Nakamura et al., 2009).

Tendências metodológicas etnográficas

A seguir apresenta-se as características adotadas pelos estudos na utilização do método etnográfico (Quadro 2) no sentido de: participantes do estudo, local onde foi desenvolvido e técnicas de coleta utilizadas.

Quadro 2 – Características metodológicas dos estudos.

ID	Informantes	Local	Técnica
E1	Crianças e adolescentes na faixa etária de 8 a 18 anos, que conseguem se comunicar verbalmente	Fundação da Criança e do Adolescente (FUNDAC)	- Entrevista semi-estruturada - Análise documental
E2	10 protagonistas (uma professora da classe e nove crianças em fase de tratamento do câncer)	Hospital do câncer de mato grosso	- Observação participante - Entrevista semi-estruturada
E3	3 famílias com um membro com fibrose cística em idade escolar (3 a 7 anos)	Domicílio (ponto de partida + locais que a família indicava (escola, hospital, vizinhança)	- Genograma e ecomapa - Observação participante - Entrevista aberta
E4	Crianças, representantes das professoras, da diretoria, da secretaria, da vigilância, da cantina, da limpeza, estagiárias, do Núcleo de Inclusão da PBH e responsáveis pelas crianças	Escola	- Observação - Entrevista
E5	7 crianças (informantes principais) + 17 familiares	Domicílio (ponto de partida) + locais que a criança indicava (escola, hospital, vizinhança)	- Entrevista aberta - Observação participante - Genograma e ecomapa
E6	6 crianças/adolescentes + outros	Vilas do Céu e Cajuá-Uma na cidade de Marajó, PA	- Dinâmica fotográfica - Observação participante
E7	14 crianças sobreviventes de queimaduras, seus responsáveis e os atores sociais envolvidos no processo da reinserção escolar (44), totalizando 58 participantes	Hospital, domicílio e escola	- Genograma e ecomapa - Observação participante - Entrevista em profundidade
E8	4 crianças com dermatite atópica e suas mães e um irmão + outros informantes	Ambulatório de alergia, imunologia clínica e reumatologia	- Entrevista semiestruturada - Observação
E9	2 adolescentes e 1 criança com TEA, colaboradores que convivem e interagem efetivamente com eles e os profissionais que os acompanham	Instituição de tratamento, escolas, projetos de lazer e esporte, residências e outros locais variados	- Observação participante - Entrevistas semiestruturadas e abertas
E10	8 profissionais de saúde e 12 familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia	Ambulatório de diversas especialidades do hospital	- Observação participante - Entrevista aberta
E11	4 crianças e suas famílias + profissionais de saúde (fisioterapeutas)	Ambulatório de neurologia infantil e escola pública de educação infantil	- Entrevista aberta - Questionário - Observação

Fonte: Autores. Santa Maria, RS, Brasil, (2022).

Quanto ao público-alvo das pesquisas, foi possível observar que a quantidade de participantes foi bastante variável, mas 100% (n=11) dos estudos acessaram outras pessoas como informantes, além das crianças com necessidades especiais de saúde. Na pesquisa etnográfica os participantes do estudo são denominados informantes. Este termo é considerado o mais adequado ao referenciar “indivíduos que cooperam no estudo de forma mais ativa do que passiva” (Polit et al., 2019).

Os informantes são classificados em informantes gerais e informantes-chave. Informantes gerais são aqueles que preenchem os critérios de seleção da pesquisa e que fornecem informações e reflexões sobre o objeto do estudo, não sendo

necessário possuir domínio completo do tema investigado. Consideram-se informantes-chave aqueles que possuem um conhecimento profundo da cultura do grupo e do tema investigado, escolhidos pelos pesquisadores durante a coleta de dados (Douglas, et al 2010).

A amostra da pesquisa etnográfica vai depender das características do grupo que se está estudando dos recursos do pesquisador e dos objetivos que ele possui, porém cabe destacar que ela deve refletir a heterogeneidade do grupo que se está estudando, ou seja, quanto mais diversificado a população do estudo, mais pessoas precisarão ser acessadas para garantir uma visão geral do grupo, em um grupo mais homogêneo, um estudo de caso poderia ser suficiente (Angrosino, 2009).

Em relação aos locais onde os estudos foram desenvolvidos, destaca-se que a maioria 54,5% (n=6), foi realizada em mais de um local, cinco desses estudos incluíam principalmente o domicílio, a escola, a instituição de saúde e a comunidade que a criança vive e um deles selecionou duas comunidades e acompanhavam as crianças em todos os locais que faziam parte dela. No mais 27,3% (n=3) foram desenvolvidos em instituições de saúde, 9,1% (n=1) foi desenvolvido apenas na escola e 9,1% (n=1) em um abrigo.

O local onde os estudos etnográficos devem ser desenvolvidos, assim como a amostra, depende muito do objeto e objetivo do estudo do pesquisador, mas cabe ressaltar que a interação é a condição da pesquisa etnográfica. É necessário estabelecer uma relação prolongada frente à pluralidade de espaços sociais vividos cotidianamente pelos participantes de acordo com seus contextos, por isso muitas vezes quem nos guia o cenário do estudo é o próprio pesquisado (Martins & Davel, 2020).

Nas técnicas de coleta de dados todos os estudos associaram duas ou mais, o que é necessário, segundo Angrosino (2009), pois a etnografia é multifatorial. A técnica da entrevista apareceu em 90,9% (n=10) dos estudos, variando entre semiestruturada e aberta. A observação também apareceu em 90,9% (n=10) dos estudos, variando entre participante ou não. O genograma e ecomapa apareceram em 27,3% (n=3) dos estudos e, ainda, foram utilizadas a análise documental em 9,1% (n=1), a dinâmica fotográfica em 9,1% (n=1) e questionário de caracterização 9,1% (n=1).

A etnografia permite utilizar diversas técnicas de coleta, porém o pesquisador precisa selecionar técnicas que possibilitem dar conta de três áreas que constituem a totalidade da vida humana, pois o conhecimento de apenas uma, proporcionaria uma visão parcial e não total da realidade, como é esperado nesse tipo de pesquisa. As três áreas que devem ser compreendidas são: 1- o arcabouço da constituição da sociedade (diz respeito à organização social, leis e regras); 2- os imponderáveis da vida real (diz respeito à rotinas, cuidados, sentimentos, relações); e, 3- o espírito do nativo (pontos de vista, opiniões, ideais, depoimentos) (Malinowski, 1984).

Tendência teórica

Nesta categoria apresenta-se uma síntese dos principais referenciais apresentados pelos estudos analisados, que possuem relação com a pesquisa etnográfica, pois muitos dizem respeito diretamente ao objeto de estudo que foi bastante variado.

Cabe ressaltar que apenas 27,3% (n=3) dos estudos, que são teses, assumiram o uso de referencial teórico, os demais se utilizaram de marcos teórico-conceituais, baseado em diversos autores, para fundamentar questões centrais. Dessa forma, cita-se a antropologia interpretativa e a antropologia médica, que puderam ser observadas de acordo com autores citados nos estudos.

Na antropologia interpretativa, tem-se a cultura como um dos seus conceitos base. O conceito adotado por (Geertz, 2014), assim como por Max Weber, é de que a cultura é uma teia de significados construídos pelo próprio homem. Além disso, o homem é resultado dos conhecimentos e experiências adquiridas em seu meio cultural (Laraia, 2014). Um sujeito ou um grupo tem seus comportamentos guiados por estruturas psicológicas que fazem parte da sua cultura (Geertz, 2014). Diante

deste referencial, o pesquisador tem a função de interpretar os sentidos da experiência de um determinado fenômeno, pautados na compreensão do mundo da vida dos participantes e reconstruir significados com base em conceitos teóricos (Dázio, 2008).

A antropologia médica busca considerar como os fatores culturais interferem no âmbito da saúde. Kleinman (1995), considera que os cuidados em saúde dependem de um sistema cultural específico, pois possuem significados simbólicos relacionados às instituições sociais, incluindo padrões de crenças sobre saúde/doença, avaliação e tratamento. Ou seja, compreender o significado que as pessoas atribuem à doença, enquanto uma experiência psicossocial.

Outros autores e citados nos estudos para fundamentar outros aspectos foram: Foucault, Le Breton, Thomas Csordas e Pierre Bourdieu, para abordar a questão dos significados do corpo diante dos diversos cenários culturais; Foucault, Goffman e Helman, para abordar questões de hospitalização e/ou institucionalização, Strauss e Mol, na perspectiva do interacionismo simbólico.

4. Considerações Finais

Este estudo apontou que estudos etnográficos brasileiros realizados com crianças dependentes de tecnologias ainda são incipientes, embora as especificidades desta população corroboram com a utilização deste método para compreender questões para além do contexto biológico, considerando também aspectos socioculturais e dando voz a este grupo específico.

Foi possível identificar a tendência temática voltada à estudos da área da educação, dentre as produções da área da saúde, destaca-se os estudos da enfermagem. Além disso, os estudos abordam crianças com necessidades especiais de saúde sem utilizar esta terminologia, o que dificulta sua identificação, que se torna voltada à patologia específica da criança.

Quanto à tendência metodológica percebe-se a predominância de diversos informantes além das crianças, foco central dos estudos. A prevalência da associação de duas ou mais técnicas de coleta de dados está de acordo com o referencial metodológico etnográfico, que exige isto para poder abranger aspectos amplos do objeto do estudo.

Quanto à tendência teórica ressalta-se uma limitação deste estudo em identificar os referenciais, pois os autores não os assumem explicitamente, apenas citam marcos teórico-conceituais, baseados em diversos autores da área. Porém, foi possível identificar características da antropologia interpretativa e da antropologia médica pelos autores utilizados.

Dessa forma, pode-se afirmar que estudos envolvendo padrões teóricos e metodológicos da etnografia contribuem de forma significativa para preencher uma lacuna da construção do conhecimento, considerando que nenhum dos estudos da área da saúde abordou o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde, sem que fosse especificada uma patologia específica bem como nenhum elencou questões voltadas à qualidade de vida destas crianças e suas famílias. Desta forma, sugere-se o desenvolvimento de futuros estudos com referenciais da antropologia cultural e etnografia.

Referências

- Angrosino, M (2009). *Etnografia e observação participante*. Ed. Artmed.
- Brum, C. N, et al (2018). Revisão narrativa da literatura: aspectos conceituais e metodológicos na construção do conhecimento da enfermagem. In: Lacerda, M.R.; Costenaro, R.G.S. (Org). *Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde da teoria à prática*. Moriá, 123-142.
- Cabral, I. E (1999). Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Esc. Enferm. Anna Nery; 298. <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=260124&indexSearch=ID>
- Dázio, E. M. R. (2008). *O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo etnográfico*. 2008. 161 f. Tese (Doutorado) Universidade de São Paulo., <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-03092008-112051/pt-br.php>
- Douglas, M. K, et al (2010). Research Methodologies for Investigating Cultural Phenomena and Evaluating Interventions. *J Transcult Nurs*, (21): 373S.
- Fernandes, N. & Marchi, R. C. (2020). A participação das crianças nas pesquisas: nuances a partir da etnografia e na investigação participativa. *Rev Bras Educ*, 25. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782020250024>

Geertz, C (2014). *A interpretação das culturas*. Editora LTC.

Kleiman, A. (1995). *Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine*. Berkeley: *University of California Press*, 114.

Laraia, R. B. (2014). *Cultura: um conceito antropológico*. Zahar. 26ª reimpressão.

Malinowski, B. (1984). “Tema, Método e Objetivo desta Pesquisa”. *Argonautas do Pacífico Ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné, Melanésia*. São Paulo, *Abril Cultural. Col. Os pensadores*.

Martins, S. R. & Davel, E. P. B. (2020). Etnografia estética na pesquisa em estudos organizacionais: princípios, processos e desafios. *Rev Bras de Estudos Organizacionais*, (7):3; 406- 444. 10.21583/2447-4851.rbeo.2020.v7n1.272

Mesman, G. R., Kuo, D. Z., Carroll, J. L. & Ward, W. L. (2013). The impact of technology dependence on children and their families. *J Pediatr Health Care*,7(6):451-9. <http://www.jpmedhc.org/article/S08915245%2812%2900103-4/abstract>

McPherson, M. G., et al (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1):137-4110.1542/peds.102.1.137

Nakamura, E., Martin, D., & Santos, J.F.Q. (2009). *Antropologia para enfermagem*. São Paulo: Editora Manole Ltda.

Polit, D.F., Beck, C.T., & Hungler, B.P. (2019). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 9th ed. Artmed: 184-85.

Silva, J.H. (2018). *Qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologia em saúde*. Dissertação (Mestrado), Universidade Federal de Santa Maria, https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/20535/DIS_PPGENFERMAGEM_2018_SILVA_JULIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y