

ARTÍCULO ORIGINAL

Percepciones y prácticas de autocuidado de niños y adolescentes con osteogénesis imperfecta: estudio cualitativo

HIGHLIGHTS

1. Los niños con OI practican un autocuidado significativo en la vida cotidiana.
2. El autocuidado es multidimensional: clínico, emocional y social.
3. Las fracturas persistentes exigen adaptaciones y apoyo continuo.
4. La escucha infantil sustenta la decisión compartida y los planes individualizados.

Tayane de Jesus Resende¹ 

Lara Mabelle Milfont Boeckmann¹ 

Fabiola Mara Gonçalves de Siqueira Amaral¹ 

Luciene Rodrigues Barbosa² 

Rita de Cássia Melão de Moraes¹ 

RESUMEN

Objetivo: Comprender la percepción y las prácticas de autocuidado entre niños y adolescentes con osteogénesis imperfecta. **Método:** Estudio cualitativo y descriptivo, realizado con 14 niños y adolescentes de un hospital público de referencia en Brasília, entre agosto de 2024 y junio de 2025, utilizando la Dinámica de Creatividad y Sensibilidad-Cuerpo-Saber y el análisis temático. **Resultados:** El análisis temático reveló tres categorías: (1) actividades que promueven el autocuidado y la participación; (2) fracturas recurrentes y limitaciones funcionales; y (3) actividades que sustentan el autocuidado. **Consideraciones finales:** Aun ante las restricciones impuestas por la enfermedad, los niños relatan estrategias de protección, manejo del dolor, adaptaciones en el entorno y organización de las actividades para reducir riesgos y preservar la autonomía y el bienestar.

DESCRIPTORES: Enfermería Pediátrica; Niño; Adolescente; Osteogénesis Imperfecta; Autocuidado.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Resende TJ, Boeckmann LMM, Amaral FMGS, Barbosa LR, de Moraes RCM. Percepciones y prácticas de autocuidado de niños y adolescentes con osteogénesis imperfecta: estudio cualitativo. Cogitare Enferm [Internet]. 2026 [cited "insert year, month and day"];31:e102641es. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v31i0.102641es>

¹Universidade de Brasília, Departamento de Enfermagem, Brasília, DF, Brasil.

²Universidade de Pernambuco, Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças, Recife, PE, Brasil.

INTRODUCCIÓN

La Osteogénesis Imperfecta (OI) es una condición genética rara del tejido conjuntivo, derivada de alteraciones en la síntesis del colágeno tipo I, que conducen a la fragilidad ósea y a complicaciones sistémicas, con un amplio espectro fenotípico e impacto en la calidad de vida¹.

Clínicamente, suele emplearse la clasificación I-V de *Sillence* con fines prácticos (de leve a grave, compatible con la vida, con especificidades en el tipo V), reconociéndose, no obstante, la reciente expansión del conocimiento molecular². Los avances terapéuticos, como el uso de bifosfonatos, han mostrado mejoras en la densidad mineral ósea y reducción de fracturas³, pero persisten desafíos relativos al diagnóstico precoz, al acceso a los tratamientos y al manejo cotidiano de la condición por parte de las familias³⁻⁴.

A pesar del énfasis de la literatura en las intervenciones médicas, las percepciones y prácticas de autocuidado en el día a día, especialmente desde la perspectiva de niños y adolescentes, permanecen poco exploradas⁵. A la luz de la teoría del autocuidado (Orem) y de enfoques de autogestión en condiciones crónicas, se entiende el autocuidado como la capacidad de monitorear señales, evaluar su intensidad y adoptar estrategias de protección y bienestar, favoreciendo una funcionalidad y autonomía compatibles con la edad⁴.

Incorporar la participación activa, proporcional a la madurez, el asentimiento y la toma de decisión compartida con la familia y el equipo es central para prácticas asistenciales más humanizadas y seguras⁵⁻⁶. Ante estas lagunas, este estudio se pregunta: ¿cuál es el conocimiento sobre el autocuidado entre niños y adolescentes con OI?

De este modo, el presente estudio buscó comprender la percepción y las prácticas de autocuidado entre niños y adolescentes con osteogénesis imperfecta.

MÉTODO

Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo-exploratorio, realizado por medio de la Dinámica de Creatividad y Sensibilidad (DCS), método Cuerpo-Saber, llevado a cabo entre agosto de 2024 y junio de 2025 en la Unidad de Cuidados de Niños y Adolescentes (UCA) del Hospital Público en Brasilia. Con el fin de asegurar la robustez científica, la redacción de este estudio siguió los preceptos propuestos por las directrices de la *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para estudios cualitativos⁷.

Participaron del estudio catorce niños y adolescentes, con edades entre seis y quince años, con diagnóstico de osteogénesis imperfecta y en seguimiento en la unidad de internación pediátrica. Como criterios de inclusión, se consideró la capacidad clínica y cognitiva para comprender y participar en las actividades propuestas, además del asentimiento de los participantes y de la autorización de los padres o responsables legales. Se excluyeron aquellos que presentaban condiciones clínicas agudas, dolor intenso y limitaciones cognitivas o comunicativas que impidieran la participación en las actividades del estudio.

El número de participantes se definió por saturación teórica, entendida como el punto en que nuevas recolecciones dejaron de aportar información relevante al fenómeno⁸. La recolección se realizó junto a la cama, individualmente, durante infusiones hospitalarias programadas, con la presencia de los responsables. Se utilizaron dos instrumentos: (a) un formulario cumplimentado por los responsables, con información

sociodemográfica, escolar y de salud; y (b) la DCS/Cuerpo-Saber⁹⁻¹⁰, utilizada aquí como dispositivo mediador de expresión.

En la DCS, se presentó al niño una silueta humana en papel A4 y se le solicitó que dibujara y respondiera a preguntas generadoras: ¿Qué es el autocuidado para ti? ¿Qué haces para cuidar tu salud debido a la osteogénesis imperfecta? ¿Hace cuánto tiempo tienes esta enfermedad? ¿Qué cosas haces para mantenerte seguro(a) y saludable? ¿Hay algún cuidado que dejas de hacer? ¿Cuál es la parte más difícil de cuidar de ti? Considerando la variación etaria y escolar, el guion se adaptó para favorecer la comprensión. No se realizó análisis estético de la producción gráfica; el dibujo sirvió para suscitar narrativas. Los relatos se grabaron en audio, se transcribieron íntegramente y posteriormente se analizaron a partir del análisis temático¹¹: preanálisis; exploración del material; tratamiento e interpretación.

En relación con los aspectos éticos, el proyecto fue aprobado por un Comité de Ética en Investigación (Dictamen n.º 7.118.001). Para preservar el anonimato de los participantes, se utilizaron seudónimos alfanuméricos (P1, P2, P3...), correspondientes a la identificación de los testimonios.

RESULTADOS

Los resultados referentes al perfil de los niños y adolescentes con osteogénesis imperfecta totalizaron 14 participantes (n = 14). En relación con las variables descriptivas, el grupo etario de los participantes varió de seis a 15 años, con una media de 10 años. El número de personas en el domicilio presentó variación entre tres y seis residentes, con una media de cuatro individuos por residencia. En cuanto al ingreso familiar, se observó variación entre un salario mínimo y R\$ 10.000,00, con una media de R\$ 4.890,00.

Se observó que 13 participantes estaban matriculados y asistiendo a la escuela; la única ausencia se justificó por dificultad de acceso asociada a la ubicación de la vivienda. Los participantes se distribuyen del 1.º al 8.º año de la enseñanza fundamental. En cuanto al efecto de la osteogénesis imperfecta en el desempeño escolar, ocho (57,1%) relataron un impacto negativo en el rendimiento. Entre los niños tipo IV, generalmente de gravedad intermedia, cuatro se sitúan en el grupo que refirió ausencia de impacto.

En cuanto al diagnóstico de OI, 10 (71,4%) niños fueron identificados aún en el período neonatal o antes de cumplir un año de vida, mientras que tres (21,4%) recibieron el diagnóstico en el período gestacional por medio de exámenes prenatales. En un caso (7,1%), el diagnóstico se estableció después del primer año de vida. Se observó la presencia de necesidades de salud especiales en el contexto escolar, con repercusiones sobre el proceso de aprendizaje y el desempeño académico. También se identificó que, en las formas más graves de la osteogénesis imperfecta, el diagnóstico puede establecerse aún en el período intrauterino o al nacer, mientras que, en el período posnatal.

En el contexto posnatal, el diagnóstico se fundamenta en la historia familiar, hallazgos clínico-radiológicos y densitometría ósea. En cuanto al historial de internaciones previas, 13 (92,9%) niños refirieron al menos una hospitalización anterior. La única participante sin internación anterior presentaba osteogénesis imperfecta tipo IV, una clasificación generalmente asociada a la gravedad intermedia. El número de hospitalizaciones varió de una a >30 a lo largo de los años. La duración de las internaciones osciló de un día a tres meses, con una permanencia típica situada entre una semana y 15 días por episodio.

En cuanto al uso regular de medicamentos domiciliarios, cinco (35,7%) niños refirieron calcio, vitamina D y broncodilatadores. En cuanto a las fracturas, se observó

una amplia variación, de seis a 200 eventos por niño a lo largo de la vida, con una media aproximada de 40; la mayor frecuencia se concentró en los casos Tipo III. En relación con las intervenciones ortopédicas, ocho (57,1%) ya habían realizado cirugía de varilla intramedular.

El análisis temático reveló tres categorías: (1) actividades que promueven el autocuidado y la participación; (2) fracturas recurrentes y limitaciones funcionales; y (3) actividades que sustentan el autocuidado.

Categoría 1 - Actividades que promueven el autocuidado y la participación

Las narrativas indican que el autocuidado se concibe como una práctica central de protección de la vida y de la salud, articulando dimensiones objetivas y subjetivas de la convivencia con la OI. Emergieron enunciados que asocian directamente el autocuidado y la responsabilidad personal:

Creo que el autocuidado es cuando uno realmente valora nuestra salud. (P1)

Cuidar de uno mismo es como cuidar nuestra única vida. Solo tenemos una vida, entonces hay que cuidarla muy bien. (P2)

Más allá de la dimensión prescriptiva, el sentido reposa también en los afectos y el bienestar:

El autocuidado es felicidad. Para mí es felicidad. (P3)

Es tener responsabilidad sobre uno mismo; cuidarse y prevenir todo lo que puede lastimar. (P4)

La DCS/Cuerpo-Saber favoreció la expresión de esos significados también por medio de producciones gráficas, como ilustra la Figura 1.



Figura 1. P3. Brasília, DF, 2025

Fuente: Las autoras (2025).

Tales enunciados revelan que los niños construyen un “saber-hacer” situado, en el cual la vigilancia sobre los riesgos convive con la búsqueda de alegría, pertenencia y continuidad de lo cotidiano.

Paralelamente, se consolidan ajustes situacionales de riesgo, eje organizador de lo cotidiano:

Hago lo posible para no lastimarme; no me meto en peleas. (P2)

Evitar lastimarse. (P5)

Aunque protectoras, tales estrategias implican la restricción de experiencias típicas de la infancia; aun así, cuando son mediadas por la familia, la escuela y el equipo, posibilitan ganancias de autonomía y normalidad percibida:

Vivo como una persona normal; no ando pensando que me voy a lastimar. (P1)

Me gusta jugar [...] e ir a la escuela también. (P3)

Categoría 2 - Fracturas recurrentes y limitaciones funcionales

Las narrativas indican que, incluso cuando incorporan rutinas protectoras y estrategias de manejo aprendidas en la convivencia con la OI, los niños permanecen expuestos a episodios recurrentes de fracturas y a restricciones funcionales relevantes. Tal recurrencia demarca un límite estructural del autocuidado ante la fragilidad ósea intrínseca a la condición. Los relatos explicitan magnitudes y topografías de fractura:

Ya me quebré la columna dos veces, después la pierna de nuevo y luego la muñeca. (P2)

Me fracturé más de 200 veces. (P6)

Los relatos remiten, simultáneamente, al impacto físico y emocional de esos eventos. La experiencia de recuperación también se incorpora al repertorio del cuidar-de-sí, como sugiere la representación de la inmovilización enyesada en la Figura 2.

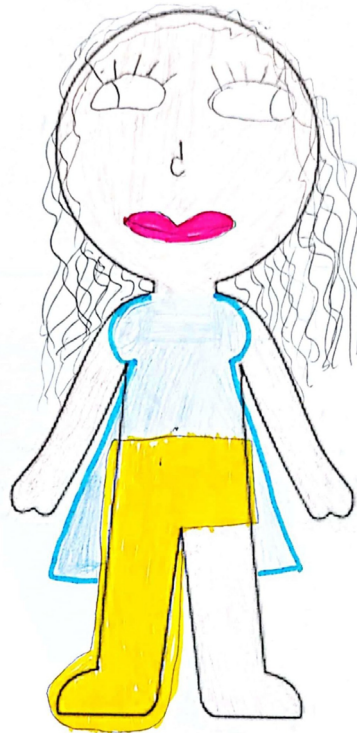


Figura 2. P7. Brasília, DF, 2025

Fuente: Las autoras (2025).

Ante ese escenario, los niños desarrollan microadaptaciones situacionales que buscan calibrar el riesgo y la presencia en el mundo. Ellos describen cálculos cotidianos, que operan como heurísticas de protección:

Tengo que calcular cuánto tengo que correr para no lastimarme. (P8)

Hago lo que todo el mundo hace, solo que con algunas adaptaciones. Quedarme lo más quieta posible. (P9)

Tales ajustes, aunque señalan agencia y competencia práctica, imponen un régimen de vigilancia constante sobre el cuerpo, con costos subjetivos evidentes: reducción de la espontaneidad lúdica, retracción de iniciativas y necesidad de anticipar escenarios de peligro en contextos ordinarios (juegos, desplazamientos, interacciones con pares).

Categoría 3 - Actividades que sustentan el autocuidado

Las narrativas indican que el autocuidado se sustenta, en gran medida, en el compromiso con actividades físicas, terapéuticas y artísticas, que preservan la libertad, el placer y la identidad, aun bajo las restricciones impuestas por la osteogénesis imperfecta. Los niños describen la participación en modalidades variadas y, no pocas veces, adaptadas a sus condiciones funcionales, evidenciando el movimiento como forma de cuidado de sí:

Consigo hacer ballet, fútbol, vóleibol, natación... un montón de cosas. (P2)

Yo hacía fisioterapia y también hacía natación. (P7)

Yo hago arteterapia, musicoterapia. (P10)

En el contexto escolar, la experiencia se describe como diversificada y posible con apoyos y ajustes:

En educación física, consigo hacer un montón de cosas... fútbol o quemados... hay más juegos también, es variado. (P9)

DISCUSIÓN

Los hallazgos revelan que el autocuidado, para niños y adolescentes con OI, es menos un conjunto de tareas prescritas y más un arreglo performativo que combina significados (proteger la vida, sentirse bien), rutinas corporales/terapéuticas y microajustes situacionales al riesgo. Esta configuración desplaza la noción de "adhesión" como binaria y la reconstruye como una competencia práctica distribuida entre el niño, la familia, la escuela y los servicios de salud. Tal lectura es convergente con enfoques del autocuidado en condiciones crónicas que lo describen como un proceso de resignificación y un proyecto de autonomía, y no como el mero cumplimiento de instrucciones⁴⁻⁶.

En el centro del análisis está la paradoja seguridad-participación. Los niños construyen heurísticas de protección (calcular cuánto correr, hacer con adaptaciones), pero la persistencia de fracturas recurrentes indica un límite estructural del autocuidado frente a la fragilidad ósea inherente a la OI. Este límite no deriva de una "falta de cuidado", sino de la relación establecida entre el riesgo basal elevado (especialmente en fenotipos más graves) y los entornos de vida (escuela, ocio) que presuponen movilidad e imprevisibilidad. La literatura describe un gradiente de severidad de fracturas por

tipo (mayor en el tipo III, intermedio en el tipo IV), lo que ayuda a comprender por qué las estrategias prudentiales pueden reducir, pero no anular, los eventos¹²⁻¹³.

El análisis también evidencia el carácter ecológico del autocuidado. Además, los datos sugieren que la experiencia con la condición está marcada por diferentes estrategias de cuidado y afrontamiento, las cuales demandan un seguimiento continuo e intervenciones ajustadas a las necesidades individuales de cada niño¹⁴⁻¹⁵. Del mismo modo, las elecciones alimentarias que priorizan el calcio con buena biodisponibilidad y la vitamina D tienen plausibilidad biológica¹⁶; sin embargo, su efecto real depende del conjunto terapéutico y del fenotipo. Por lo tanto, lo que parece “autocuidado individual” es, en la práctica, coproducido por arreglos familiares, escolares y clínicos.

El autocuidado en niños y adolescentes con condiciones crónicas debe comprenderse como un proceso relacional, progresivo y fuertemente mediado por el contexto familiar, escolar y asistencial, y no solo como la adhesión individual a recomendaciones terapéuticas. Estudios han mostrado que, en estas condiciones, el cuidado cotidiano frecuentemente repercute sobre la organización de la rutina familiar, la vigilancia continua ante los riesgos y la necesidad de negociación entre protección y autonomía, con impacto directo tanto para el niño como para sus cuidadores¹⁷⁻¹⁹. En este escenario, el autocuidado se constituye de manera compartida, sustentado por el aprendizaje situado, el apoyo emocional y la concertación de estrategias compatibles con las necesidades clínicas y sociales de la infancia¹⁸⁻¹⁹.

Entre los hallazgos del presente estudio, el juego emergió como un elemento central, aunque históricamente subvalorado en contextos de cronicidad. La literatura señala que jugar es una actividad estructurante del desarrollo infantil, con repercusiones sobre la cognición, la socialización, la expresión emocional y la calidad de vida, incluso entre niños y adolescentes con limitaciones físicas o enfermedades crónicas¹⁹⁻²¹. En el caso de la osteogénesis imperfecta, el juego adquiere aún mayor relevancia por representar no solo una experiencia lúdica, sino también una forma de pertenencia, experimentación corporal y preservación de la infancia, siempre que esté mediado por adaptaciones y condiciones mínimas de seguridad²²⁻²³. Así, más que restringir la actividad, el cuidado necesita favorecer modalidades de juego posibles, seguras y significativas, evitando que la protección se convierta en privación de experiencias propias de la infancia.

La escuela, a su vez, se constituyó como un espacio decisivo de convivencia y participación, aunque este aspecto exija mayor densidad analítica. Evidencias de la literatura muestran que la experiencia escolar de niños y adolescentes con condiciones crónicas está atravesada por desafíos relacionados con la accesibilidad, el estigma, las adaptaciones pedagógicas y el manejo de las actividades físicas, pero también puede ser un potente escenario de inclusión, fortalecimiento de vínculos y desarrollo de la autonomía²⁴⁻²⁵. En el caso de la osteogénesis imperfecta, la presencia de soportes institucionales, adaptaciones razonables e interacción cualificada con profesores y compañeros contribuye a ampliar la participación y reducir el impacto de las limitaciones funcionales en el cotidiano escolar²⁰⁻²². De este modo, la escuela no debe comprenderse solo como un espacio de permanencia, sino como un territorio de producción de pertenencia y reconocimiento social²¹.

Los datos también indican que los niños buscan mantener prácticas compatibles con la vida cotidiana, como asistir a la escuela, jugar y participar en actividades ajustadas a sus posibilidades, lo que expresa una tensión permanente entre riesgo y participación. Esta negociación es recurrente en otras condiciones crónicas pediátricas y revela que la calidad del cuidado depende de la capacidad de sostener una seguridad suficiente sin producir aislamiento ni excesiva restricción^{17,23}. En la osteogénesis imperfecta, tal equilibrio es particularmente relevante, pues la fragilidad ósea impone límites

reales, pero no elimina la necesidad de experiencias de autonomía, sociabilidad y movimiento^{2,12,24}.

Desde el punto de vista asistencial, los hallazgos refuerzan el papel de la Enfermería y de los equipos multiprofesionales en la formulación de estrategias de cuidado centradas en el niño, en la familia y en la participación social. Esto incluye la orientación individualizada, el apoyo al autocuidado compartido, la planificación de actividades seguras, la articulación con la escuela y la valoración del juego como componente legítimo del cuidado en salud^{23,25}. Así, los resultados apuntan a que cuidar en la osteogénesis imperfecta exige reconocer que la protección, cuando es excesiva, puede reducir oportunidades de desarrollo, mientras que el cuidado cualificado debe favorecer la autonomía, la inclusión y la calidad de vida^{14,25}.

El régimen de vigilancia necesario para la prevención de traumatismos impone costos subjetivos, expresados por la reducción de la espontaneidad lúdica, por la autorrestricción de iniciativas y por la necesidad permanente de anticipar escenarios de riesgo, efectos ya descritos en la literatura sobre cronicidad pediátrica¹⁶⁻¹⁸. Simultáneamente, emergen marcadores de continuidad biográfica (ir a la escuela, practicar deportes, hacer lo que todo el mundo hace, con adaptaciones) y metas de competencia (comer sola, abrir puertas, andar en bicicleta) que funcionan como indicadores de autoeficacia y pertenencia.

La literatura sobre participación y actividad física en la infancia con condiciones crónicas sustenta ese doble movimiento: beneficios funcionales y sociales cuando hay adaptación y supervisión, pero también barreras estructurales y riesgo de sedentarismo si el sistema no ofrece medios^{21,25}. Por lo tanto, los niños construyen, en la práctica, un equilibrio entre protección y participación, aceptando riesgos residuales cuando estos se perciben como menores que las ganancias de autonomía, inclusión y calidad de vida^{14,24}.

Algunos mecanismos ayudan a explicar este cuadro: el aprendizaje situado, por el cual la información clínica se convierte en prácticas cotidianas ajustadas al ritmo, a la intensidad y al contexto; el soporte de la familia y de la escuela, que viabiliza experiencias progresivamente más seguras; y la actuación activa del equipo, por medio de orientaciones, señales de alerta y planes de contingencia¹⁷⁻²⁴. Cuando estos elementos se articulan, el autocuidado deja de ser esencialmente defensivo y pasa a asumir un carácter proactivo¹⁴⁻¹⁹.

Algunos mecanismos parecen explicar este cuadro: el aprendizaje situado, por el cual la información clínica se convierte en prácticas cotidianas ajustadas al ritmo, a la intensidad y al contexto; el soporte de la familia y de la escuela, que viabiliza experiencias progresivamente más seguras; y la actuación activa del equipo, por medio de orientaciones, señales de alerta y planes de contingencia. Cuando estos elementos se articulan, el autocuidado deja de ser defensivo y pasa a asumir un carácter proactivo.

En cuanto a la transferibilidad, los resultados dialogan con otras cronicidades pediátricas que demandan una negociación continua del riesgo, pero la OI impone especificidades, la fragilidad ósea y la heterogeneidad fenotípica, que limitan las generalizaciones y refuerzan la exigencia de planes individualizados¹⁻³. Se destaca como contribución del estudio la centralidad conferida a la voz infantil, generalmente mediada por adultos en la OI; esa centralidad expone lagunas de enfoques que se centran solo en prevenir fracturas y desconsideran la participación en la composición de la calidad de vida.

Entre las limitaciones, se destacan la muestra intencional proveniente de un único servicio de referencia y el amplio grupo etario, que reúne diferentes etapas del desarrollo. La ausencia de un seguimiento longitudinal restringe las inferencias sobre la relación entre las estrategias de autocuidado y la ocurrencia de fracturas a lo largo del tiempo.

En términos de implicaciones para la Enfermería y los equipos multiprofesionales, los datos sustentan: (a) la escucha activa y la decisión compartida proporcional a la madurez, el niño como sujeto de cuidado; (b) protocolos de prevención orientados a la participación, no a la interdicción, con materiales lúdicos, listas de verificación y planes de contingencia para caídas y manejo posfractura; (c) la prescripción de movimiento con metas graduadas e indicadores de carga/recuperación; (d) arreglos escolares para adaptaciones razonables en educación física y recreos; y (e) un monitoreo clínico que contemple, además de los desenlaces biomédicos, indicadores centrados en la persona, como la participación y la autoestima. Ante esto, el análisis indica que cuidar en la OI es articular una seguridad suficiente con una participación significativa; cuando el sistema de cuidado es capaz de producir ese equilibrio, el autocuidado infantil deja de ser una estrategia de contención y se convierte en un dispositivo de vida.

CONSIDERACIONES FINALES

Los niños y adolescentes participantes comprenden el autocuidado y lo incorporan a lo cotidiano por medio de estrategias ajustadas a su realidad, como el uso correcto de la medicación, la alimentación orientada, la prevención de traumatismos y el compromiso con actividades físicas y terapéuticas adaptadas. Los relatos indican que el autocuidado excede la dimensión biológica, abarcando componentes emocionales y sociales que favorecen la construcción de autonomía y la continuidad de las actividades diarias.

Las implicaciones para la práctica incluyen la necesidad de organizar el cuidado centrado en el niño, con toma de decisión compartida, materiales educativos adecuados al grupo etario, planes individualizados de prevención de traumatismos y articulación intersectorial con la escuela para viabilizar una participación segura. Para investigaciones futuras, se recomienda la conducción de estudios longitudinales y la evaluación de intervenciones coproducidas que integren educación en salud, entrenamiento de manipulación segura y prescripción de actividad adaptada.

REFERENCIAS

1. Ward LM, Rauch F, Travers R, Chabot G, Azouz EM, Lalic L, et al. Osteogenesis imperfecta type VII: an autosomal recessive form of brittle bone disease. *Bone* [Internet]. 2002 [cited 2025 Nov 3];31(1):12-8. Available from: [https://doi.org/10.1016/S8756-3282\(02\)00790-1](https://doi.org/10.1016/S8756-3282(02)00790-1)
2. Nijhuis W, Verhoef M, Van Bergen C, Weianns H, Sakkars R. Fractures in osteogenesis imperfecta: pathogenesis, treatment, rehabilitation and prevention. *Children* (Basel) [Internet]. 2022 [cited 2025 Nov 3];9(2):268. Available from: <https://doi.org/10.3390/children9020268>
3. Madhuri V, Ramesh S, Goos A, Paul TV, Kesava SN, Mathews V, et al. Evaluation of safety and efficacy of multiple intravenous and intraosseous doses of foetal liver-derived mesenchymal stem cells in children with severe osteogenesis imperfecta. *Bone Jt Open* [Internet]. 2025 [cited 2025 Nov 13];24;6(3):361-372. Available from: <https://doi.org/10.1302/2633-1462.63.BJO-2024-0115.R1>
4. Santana RC, da Silva LF. Health information needs of school-age children with sickle cell anemia for self-care: a qualitative descriptive study. *Online Braz J Nurs*. [Internet] 2025; [cited 2025 Nov 13];24(1):e20256875. Available from: <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20256875>
5. Santana RC, da Silva LF, da Gama PSM, Nascimento LCN, da Silveira ALD, de Moraes JRMM. Educational technologies for the self-care of children with sickle cell anemia: an integrative review. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2024 [cited 2026 May 19];29:e96369. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.96369>
6. da Silva PO, de Carvalho LLS, Tunger NTM, da Silva QF, de Oliveira ES, Marta CB. A Enfermagem

na autogestão de cuidados em contextos de doenças crônicas não transmissíveis e vulnerabilidade socioeconômica. Rev Educ Meio Amb Saúde [Internet]. 2025 [cited 2025 Oct 30];15:1-2. Available from: <https://remas.faculadadedofuturo.edu.br/remas/article/view/62>

7. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. Acta Paul Enferm [Internet]. 2021; [cited 2025 May 3];34:eAPE02631. Available from: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>

8. de Moura CO, Silva ÍR, da Silva TP, Santos KA, Crespo MDCA, da Silva MMD. Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory. Rev Bras Enferm [Internet]. 2021 [cited 2025 May 15];75(2):e20201379. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1379>

9. Alvim NAT, Ferreira MA, Cabral IE, de Almeida Filho AJ. The use of medicinal plants as a therapeutical resource: from the influences of the professional formation to the ethical and legal implications of its applicability as an extension of nursing care practice. Rev Latino-Am Enferm [Internet]. 2006 [cited 2025 May 15];14(3):316-23. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000300003>

10. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro (RJ): Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999. 210 p.

11. Minayo MCS. Técnicas de análise do material qualitativo. In: Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14a ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO; 2014. p. 315-318.

12. Panzaru MC, Florea A, Caba L, Gorduză EV. Classification of osteogenesis imperfecta: Importance for prophylaxis and genetic counseling. World J Clin Cases. [Internet]. 2023 [cited 2025 Mar 27];11(12):2604-20. Available from: <https://doi.org/10.12998/wjcc.v11.i12.2604>

13. Martini CAN, Weigert CS, Stiegemeier ACB, Ferreira APRB, Gonçalves EL, Valle SF. Use of the SARC-F score as an aid in fragility fractures prevention. Rev Bras Ortop [Internet]. 2023 [cited 2025 Mar 27];58(1):157-63. Available from: <https://doi.org/10.1055/s-0042-1756328>

14. Cyriaco ABE, Benedito NAS, de Souza DM, Anacleto ASCB, Maia EB. The perspective of the hospitalized school-aged child on the sharing of information by healthcare professionals. Compr Child Adoles Nurs [Internet]. 2025 [cited 2025 Oct 27];48(3):123-38. Available from: <https://doi.org/10.1080/24694193.2025.2509553>

15. Fernandes ACN, Félix TM. Evaluation of functioning and associated factors in children and adolescents with osteogenesis imperfecta. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2025 [cited 2025 Mar 27];43:e2023193. Available from: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2025/43/2023193>

16. Sociedade Brasileira de Pediatria. Como otimizar a ingestão de cálcio e o ganho de massa óssea em adolescentes [Internet]. SBP: Guia Prático de Atualização; 2017 [cited 2025 Oct 27];5. Available from: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/como-otimizar-a-ingestao-de-calcio-e-o-ganho-de-massa-ossea-em-adolescentes/>

17. Tosta LRO, Serralha CA. Experiences of family members in caring for children hospitalized with complex chronic conditions. Psicol Estud. [Internet]. 2025; [cited 2026 May 20];30:e57582. Available from: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v30i0.60868>

18. Riegel B, Jaarsma T, Strömberg A. An update to the middle-range theory of self-care of chronic illness. Adv Nurs Sci [Internet]. 2026 [cited 2026 May 20];49(1):14-25. Available from: <https://doi.org/10.1097/ans.0000000000000594>

19. Spitaletta G, Biagioli V, Greco F, Mascolo R, Liburdi A, Manzi G, et al. Self-care in children and young people with complex chronic conditions: a qualitative study using Emotional Text Mining. Front Pediatr [Internet]. 2023 [cited 2026 May 20];11:1170268. Available from: <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1170268>

20. Schneider M, Falkenberg I, Berger P. Parent-child play and the emergence of externalizing and internalizing behavior problems in childhood: a systematic review. Front Psychol [Internet]. 2022 [cited

2026 May 20];13:822394. Available from: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.822394>

21. Prins J, van der Wilt F, van der Veen C, Hovinga D. Nature play in early childhood education: a systematic review and meta-ethnography of qualitative research. *Front Psychol* [Internet]. 2022 [cited 2026 May 20];13:995164. Available from: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.995164>

22. Mello MA. Conceptual and pedagogical differences between the terms “brincadeira” and “game” in Brazil. *Educ Rev* [Internet]. 2023 [cited 2026 May 20];39:e26672. Available from: <https://doi.org/10.1590/0102-4698368536641t>

23. Liu L, Wang J. From Family socioeconomic status to adolescent mass-participation team sports capital: mediating roles of adolescents’ economic, cultural, and social capitals in the sports field. *Sport, Education and Society, Nursing* [Internet]. 2026 [cited 2025 Oct 27];1-16. Available from: <https://doi.org/10.1080/13573322.2026.2618745>

24. Song Y, Shi C. Association between sports participation and overall health in children and adolescents. *Complement Ther Clin Pract* [Internet]. 2023 [cited 2025 Oct 27];51:101718. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2022.101718>

25. Andreato ÁMO, Neves ET, dos Santos MR, Marcheti MA, Misko MD. The school environment in the experience of children with special health needs: a qualitative study. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2025 [cited 2025 May 03];27;58:e20240215. Available from: https://revistas.usp.br/reeusp/pt_BR/article/view/247732

Perceptions and self-care practices of children and adolescents with osteogenesis imperfecta: a qualitative study

ABSTRACT

Objective: To understand the perception and self-care practices among children and adolescents with osteogenesis imperfecta. **Method:** A qualitative, descriptive study carried out with 14 children and adolescents at a public referral hospital in Brasília, between August 2024 and June 2025, using the Creativity and Sensitivity Dynamics–Body-Knowledge and thematic analysis. **Results:** The thematic analysis revealed three categories: (1) activities that promote self-care and participation; (2) recurrent fractures and functional limitations; and (3) activities that sustain self-care. **Final considerations:** Even in the face of the restrictions imposed by the disease, the children report strategies of protection, pain management, adaptations to the environment, and organization of activities to reduce risks and preserve autonomy and well-being.

DESCRIPTORS: Pediatric Nursing; Child; Adolescent; Osteogenesis Imperfecta; Self Care.

Recibido en: 15/12/2025

Aprobado en: 23/06/2026

Editor asociado: Dra. Luciana de Alcantara Nogueira

Autor correspondiente:

Luciene Rodrigues Barbosa

Universidade de Pernambuco

Rua Arnóbio Marques, 310, Santo Amaro, Recife, PE, CEP: 50100-130

E-mail: lucienorodriguesbarbosa@gmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio -

Resende TJ, de Moraes RCM. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Resende TJ, Boeckmann LMM, Amaral FMGS, Barbosa LR, de Moraes RCM.** Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Resende TJ, de Moraes RCM.** Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses:

Los autores no tienen conflictos de intereses que declarar.

Disponibilidad de datos:

Los autores declaran que todos los datos están completamente disponibles en el cuerpo del artículo.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).