

ARTIGO ORIGINAL

Percepções e práticas de autocuidado de crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita: estudo qualitativo

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

HIGHLIGHTS

1. Crianças com OI praticam autocuidado significativo no cotidiano.
2. Autocuidado é multidimensional: clínico, emocional e social.
3. Fraturas persistentes demandam adaptações e apoio contínuo.
4. Escuta infantil sustenta decisão compartilhada e planos individualizados.

Tayane de Jesus Resende¹ 

Lara Mabelle Milfont Boeckmann¹ 

Fabíola Mara Gonçalves de Siqueira Amaral¹ 

Luciene Rodrigues Barbosa² 

Rita de Cássia Melão de Moraes¹ 

RESUMO

Objetivo: Compreender a percepção e as práticas de autocuidado entre crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita. **Método:** Estudo qualitativo e descritivo, realizado com 14 crianças e adolescentes de um hospital público de referência em Brasília, entre agosto de 2024 e junho de 2025, utilizando a Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade-Corpo-Saber e a análise temática. **Resultados:** A análise temática revelou três categorias: (1) atividades que promovem o autocuidado e a participação; (2) fraturas recorrentes e limitações funcionais; e (3) atividades que sustentam o autocuidado. **Considerações finais:** Mesmo diante das restrições impostas pela doença, as crianças relatam estratégias de proteção, manejo da dor, adaptações no ambiente e organização das atividades para reduzir riscos e preservar autonomia e bem-estar.

DESCRIPTORES: Enfermagem Pediátrica; Criança; Adolescente; Osteogênese Imperfeita; Autocuidado.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Resende TJ, Boeckmann LMM, Amaral FMGS, Barbosa LR, de Moraes RCM. Percepções e práticas de autocuidado de crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita: estudo qualitativo. Cogitare Enferm [Internet]. 2026 [cited "insert year, month and day"];31:e102641pt. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v31i0.102641pt>

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

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

INTRODUÇÃO

A Osteogênese Imperfeita (OI) é uma condição genética rara do tecido conjuntivo, decorrente de alterações na síntese do colágeno tipo I, que levam à fragilidade óssea e a complicações sistêmicas, com amplo espectro fenotípico e impacto na qualidade de vida¹.

Clinicamente, costuma-se empregar a classificação I-V de *Sillence* para fins práticos (do leve ao grave, compatível com a vida, com especificidades no tipo V), reconhecendo-se, contudo, a expansão recente do conhecimento molecular². Avanços terapêuticos, como o uso de bisfosfonatos, têm mostrado melhorias na densidade mineral óssea e redução de fraturas³, mas persistem desafios relativos ao diagnóstico precoce, ao acesso a tratamentos e ao manejo cotidiano da condição pelas famílias³⁻⁴.

Apesar da ênfase da literatura em intervenções médicas, percepções e práticas de autocuidado no dia a dia, especialmente a partir da perspectiva de crianças e adolescentes, permanecem subexploradas⁵. À luz da teoria do autocuidado (Orem) e de abordagens de autogerenciamento em condições crônicas, entende-se o autocuidado como a capacidade de monitorar sinais, avaliar sua intensidade e adotar estratégias de proteção e bem-estar, favorecendo funcionalidade e autonomia compatíveis com a idade⁴.

Incorporar a participação ativa, proporcional à maturidade, o assentimento e a tomada de decisão compartilhada com a família e a equipe é central para práticas assistenciais mais humanizadas e seguras⁵⁻⁶. Diante dessas lacunas, este estudo indaga: qual é o conhecimento sobre o autocuidado entre crianças e adolescentes com OI?

Desse modo, o presente estudo buscou compreender a percepção e as práticas de autocuidado entre crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-exploratório, conduzido por meio da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS), método Corpo-Saber, realizado entre agosto de 2024 e junho de 2025 na Unidade de Cuidados de Crianças e Adolescentes (UCA) do Hospital Público em Brasília. A fim de assegurar a robustez científica, a redação deste estudo seguiu os preceitos propostos pelas diretrizes da *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para estudos qualitativos⁷.

Participaram do estudo quatorze crianças e adolescentes, com idades entre seis e quinze anos, com diagnóstico de osteogênese imperfeita e em acompanhamento na unidade de internação pediátrica. Como critérios de inclusão, considerou-se a capacidade clínica e cognitiva para compreender e participar das atividades propostas, além do assentimento dos participantes e da autorização dos pais e/ou responsáveis legais. Foram excluídos aqueles que apresentavam condições clínicas agudas, dor intensa e limitações cognitivas e/ou comunicativas que impossibilitassem a participação nas atividades do estudo.

O número de participantes foi definido por saturação teórica, entendida como o ponto em que novas coletas deixaram de acrescentar informações relevantes ao fenômeno⁸. A coleta ocorreu à beira-leito, individualmente, durante infusões hospitalares programadas, com a presença dos responsáveis. Utilizaram-se dois instrumentos: (a) formulário preenchido pelos responsáveis, com informações sociodemográficas, escolares e de saúde; e (b) a DCS/Corpo-Saber⁹⁻¹⁰, utilizada aqui como dispositivo mediador de expressão.

Na DCS, apresentou-se à criança uma silhueta humana em papel A4 e solicitou-se que desenhasse e respondesse a perguntas geradoras: O que é autocuidado para você? O que você faz para cuidar da sua saúde devido à osteogênese imperfeita? Há quanto tempo você tem essa doença? Que coisas você faz para se manter seguro (a) e saudável? Há algum cuidado que você deixa de fazer? Qual é a parte mais difícil de cuidar de si? Considerando a variação etária e escolar, o roteiro foi adaptado para favorecer a compreensão. Não se realizou análise estética da produção gráfica; o desenho serviu para elicitare narrativas. As falas foram gravadas em áudio, transcritas integralmente e posteriormente analisadas a partir da análise temática¹¹: pré-análise; exploração do material; tratamento e interpretação.

Com relação aos aspectos éticos, o projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer nº 7.118.001). Para preservar o anonimato dos participantes, foram utilizados codinomes alfanuméricos (P1, P2, P3...), correspondentes à identificação dos depoimentos.

RESULTADOS

Os resultados referentes ao perfil das crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita totalizaram 14 participantes (n = 14). Em relação às variáveis descritivas, a faixa etária dos participantes variou de seis a 15 anos, com média de 10 anos. O número de pessoas no domicílio apresentou variação entre três e seis residentes, com média de quatro indivíduos por residência. Quanto à renda familiar, observou-se variação entre um salário-mínimo e R\$ 10.000,00, com média de R\$ 4.890,00.

Observou-se que 13 participantes estavam matriculadas e frequentando a escola; a única ausência foi justificada por dificuldade de acesso associada à localização da moradia. Os participantes distribuem-se do 1º ao 8º ano do ensino fundamental. Quanto ao efeito da osteogênese imperfeita no desempenho escolar, oito (57,1%) relataram impacto negativo no rendimento. Entre as crianças tipo IV, geralmente de gravidade intermediária, quatro situam-se no grupo que referiu ausência de impacto.

Quanto ao diagnóstico de OI, 10 (71,4%) crianças foram identificadas ainda no período neonatal ou antes de completar um ano de vida, enquanto três (21,4%) receberam o diagnóstico no período gestacional por meio de exames pré-natais. Em um caso (7,1%), o diagnóstico foi estabelecido após o primeiro ano de vida. Observou-se a presença de necessidades de saúde especiais no contexto escolar, com repercussões sobre o processo de aprendizagem e o desempenho acadêmico. Também se identificou que, nas formas mais graves da osteogênese imperfeita, o diagnóstico pode ser estabelecido ainda no período intrauterino ou ao nascimento, enquanto, no período pós-natal.

No contexto pós-natal, o diagnóstico fundamenta-se em história familiar, achados clínico-radiológicos e densitometria óssea. Quanto ao histórico de internações prévias, 13 (92,9%) crianças referiram pelo menos uma hospitalização anterior. A única participante sem internação anterior apresentava osteogênese imperfeita tipo IV, uma classificação geralmente associada à gravidade intermediária. O número de hospitalizações variou de um a >30 ao longo dos anos. A duração das internações oscilou de um dia a três meses, com permanência típica situada entre uma semana e 15 dias por episódio.

No uso regular de medicamentos domiciliares, cinco (35,7%) crianças referiram cálcio, vitamina D e broncodilatadores. Quanto às fraturas, observou-se ampla variação, de seis a 200 eventos por criança ao longo da vida, com média aproximada de 40; a maior frequência concentrou-se nos casos Tipo III. Em relação às intervenções ortopédicas, oito (57,1%) já haviam realizado cirurgia de haste intramedular.

A análise temática revelou três categorias: (1) atividades que promovem o autocuidado e a participação; (2) fraturas recorrentes e limitações funcionais; e (3) atividades que sustentam o autocuidado.

Categoria 1 - Atividades que promovem o autocuidado e a participação

As narrativas indicam que o autocuidado é concebido como prática central de proteção da vida e da saúde, articulando dimensões objetivas e subjetivas do convívio com a OI. Emergiram enunciados que associam diretamente autocuidado e responsabilidade pessoal:

Acho que autocuidado é quando a gente preza pela nossa saúde mesmo. (P1)

Cuidar de si mesmo é como cuidar da nossa única vida. A gente só tem uma vida, então precisa cuidar muito bem dela. (P2)

Para além da dimensão prescritiva, o sentido repousa também em afetos e bem-estar:

Autocuidado é felicidade. Para mim é felicidade. (P3)

É ter responsabilidade sobre si; se cuidar e prevenir tudo que pode machucar. (P4)

A DCS/Corpo-Saber favoreceu a expressão desses significados também por meio de produções gráficas, como ilustra a Figura 1.



Figura 1. P3. Brasília, DF, 2025

Fonte: As autoras (2025).

Tais enunciados revelam que as crianças constroem um “saber-fazer” situado, no qual a vigilância sobre riscos convive com a busca de alegria, pertencimento e continuidade do cotidiano.

Paralelamente, consolidam-se ajustes situacionais de risco, eixo organizador do cotidiano:

Faço o possível para não me machucar; não me meto em brigas. (P2)

Evitar machucar. (P5)

Embora protetivas, tais estratégias implicam restrição de experiências típicas da infância; ainda assim, quando mediadas por família, escola e equipe, possibilitam ganhos de autonomia e normalidade percebida:

Vivo como pessoa normal; não fico pensando que vou me machucar. (P1)

Gosto de brincar [...] e ir para a escola também. (P3)

Categoria 2 - Fraturas recorrentes e limitações funcionais

As narrativas indicam que, mesmo quando incorporam rotinas protetivas e estratégias de manejo aprendidas no convívio com a Ol, as crianças permanecem expostas a episódios recorrentes de fraturas e a restrições funcionais relevantes. Tal recorrência demarca um limite estrutural do autocuidado diante da fragilidade óssea intrínseca à condição. As falas explicitam magnitudes e topografias de fratura:

Já quebrei a coluna duas vezes, depois a perna de novo e depois o punho. (P2)

Fraturei mais de 200 vezes. (P6)

As falas remetem, simultaneamente, ao impacto físico e emocional desses eventos. A experiência de recuperação também é incorporada ao repertório do cuidar-de-si, como sugere a representação da imobilização gessada na Figura 2.



Figura 2. P7. Brasília, DF, 2025

Fonte: As autoras (2025).

Face a esse cenário, as crianças desenvolvem microadaptações situacionais que visam calibrar risco e presença no mundo. Elas descrevem cálculos cotidianos, que operam como heurísticas de proteção:

Tenho que calcular o tanto que eu tenho que correr para não me machucar. (P8)

Faço o que todo mundo faz, só que com algumas adaptações. Ficar o mais quieta possível. (P9)

Tais ajustes, embora sinalizem agência e competência prática, impõem um regime de vigilância constante sobre o corpo, com custos subjetivos evidentes: redução da espontaneidade lúdica, retração de iniciativas e necessidade de antecipar cenários de perigo em contextos ordinários (brincadeiras, deslocamentos, interações com pares).

Categoria 3 - Atividades que sustentam o autocuidado

As narrativas indicam que o autocuidado se sustenta, em grande medida, pelo engajamento em atividades físicas, terapêuticas e artísticas, que preservam liberdade, prazer e identidade, mesmo sob as restrições impostas pela osteogênese imperfeita. As crianças descrevem participação em modalidades variadas e, não raro, adaptadas às suas condições funcionais, evidenciando o movimento como forma de cuidado de si:

Consigo fazer balé, futebol, vôlei, natação... um monte de coisa. (P2)

Eu fazia fisioterapia e também fazia natação. (P7)

Eu faço arteterapia, musicoterapia. (P10)

Em contexto escolar, a experiência é descrita como diversificada e possível com apoios e ajustes:

Na educação física, eu consigo fazer um monte de coisas... futebol ou queimada... tem mais brincadeiras também, é variado. (P9)

DISCUSSÃO

Os achados revelam que o autocuidado, para crianças e adolescentes com OI, é menos um conjunto de tarefas prescritas e mais um arranjo performativo que combina significados (proteger a vida, sentir-se bem), rotinas corporais/terapêuticas e microajustes situacionais ao risco. Essa configuração desloca a noção de "adesão" como binária e a reconstrói como competência prática distribuída entre criança, família, escola e serviços de saúde. Tal leitura é convergente com abordagens do autocuidado em condições crônicas que o descrevem como processo de ressignificação e projeto de autonomia, não mero cumprimento de instruções⁴⁻⁶.

No centro da análise está o paradoxo segurança-participação. As crianças constroem heurísticas de proteção (calcular o quanto correr, fazer com adaptações), mas a persistência de fraturas recorrentes indica um limite estrutural do autocuidado frente à fragilidade óssea inerente à OI. Esse limite não decorre de "falta de cuidado", mas da relação estabelecida entre o risco basal elevado (especialmente em fenótipos mais graves) e os ambientes de vida (escola, lazer) que pressupõem mobilidade e imprevisibilidade. A literatura descreve gradiente de severidade de fraturas por tipo (maior no tipo III, intermediário no tipo IV), o que ajuda a compreender por que estratégias prudenciais podem reduzir, mas não anular eventos¹²⁻¹³.

A análise também evidencia o caráter ecológico do autocuidado. Além disso, os dados sugerem que a experiência com a condição é marcada por diferentes estratégias de cuidado e enfrentamento, as quais demandam acompanhamento contínuo e intervenções ajustadas às necessidades individuais de cada criança¹⁴⁻¹⁵. Do mesmo modo,

escolhas alimentares que priorizam cálcio com boa biodisponibilidade e vitamina D têm plausibilidade biológica¹⁶; contudo, seu efeito real depende do conjunto terapêutico e do fenótipo. Logo, o que parece “autocuidado individual” é, na prática, coproduzido por arranjos familiares, escolares e clínicos.

O autocuidado em crianças e adolescentes com condições crônicas deve ser compreendido como um processo relacional, progressivo e fortemente mediado pelo contexto familiar, escolar e assistencial, e não apenas como adesão individual a recomendações terapêuticas. Estudos têm mostrado que, nessas condições, o cuidado cotidiano frequentemente repercute sobre a organização da rotina familiar, a vigilância contínua diante de riscos e a necessidade de negociação entre proteção e autonomia, com impacto direto tanto para a criança quanto para seus cuidadores¹⁷⁻¹⁹. Nesse cenário, o autocuidado se constitui de maneira compartilhada, sustentado por aprendizagem situada, apoio emocional e pactuação de estratégias compatíveis com as necessidades clínicas e sociais da infância¹⁸⁻¹⁹.

Entre os achados do presente estudo, o brincar emergiu como um elemento central, embora historicamente subvalorizado em contextos de cronicidade. A literatura aponta que brincar é uma atividade estruturante do desenvolvimento infantil, com repercussões sobre cognição, socialização, expressão emocional e qualidade de vida, inclusive entre crianças e adolescentes com limitações físicas ou doenças crônicas¹⁹⁻²¹. No caso da osteogênese imperfeita, o brincar adquire ainda maior relevância por representar não apenas uma experiência lúdica, mas também uma forma de pertencimento, experimentação corporal e preservação da infância, desde que mediado por adaptações e condições mínimas de segurança²²⁻²³. Assim, mais do que restringir a atividade, o cuidado precisa favorecer modalidades de brincar possíveis, seguras e significativas, evitando que a proteção se converta em privação de experiências próprias da infância.

A escola, por sua vez, constituiu-se como um espaço decisivo de convivência e participação, ainda que esse aspecto exija maior densidade analítica. Evidências da literatura mostram que a experiência escolar de crianças e adolescentes com condições crônicas é atravessada por desafios relacionados à acessibilidade, estigma, adaptações pedagógicas e manejo das atividades físicas, mas também pode ser um potente cenário de inclusão, fortalecimento de vínculos e desenvolvimento da autonomia²⁴⁻²⁵. No caso da osteogênese imperfeita, a presença de suportes institucionais, adaptações razoáveis e interação qualificada com professores e colegas contribui para ampliar a participação e reduzir o impacto das limitações funcionais no cotidiano escolar²⁰⁻²². Desse modo, a escola não deve ser compreendida apenas como espaço de permanência, mas como território de produção de pertencimento e reconhecimento social²¹.

Os dados também indicam que as crianças buscam manter práticas compatíveis com a vida cotidiana, como frequentar a escola, brincar e participar de atividades ajustadas às suas possibilidades, o que expressa uma tensão permanente entre risco e participação. Essa negociação é recorrente em outras condições crônicas pediátricas e revela que a qualidade do cuidado depende da capacidade de sustentar uma segurança suficiente sem produzir isolamento ou excessiva restrição^{17,23}. Na osteogênese imperfeita, tal equilíbrio é particularmente relevante, pois a fragilidade óssea impõe limites reais, mas não elimina a necessidade de experiências de autonomia, sociabilidade e movimento^{2,12,24}.

Do ponto de vista assistencial, os achados reforçam o papel da Enfermagem e das equipes multiprofissionais na formulação de estratégias de cuidado centradas na criança, na família e na participação social. Isso inclui orientação individualizada, apoio ao autocuidado compartilhado, planejamento de atividades seguras, articulação com a escola e valorização do brincar como componente legítimo do cuidado em saúde^{23,25}. Assim, os resultados apontam que cuidar na osteogênese imperfeita exige reconhecer que a proteção, quando excessiva, pode reduzir oportunidades de desenvolvimento,

enquanto o cuidado qualificado deve favorecer autonomia, inclusão e qualidade de vida^{14,25}.

O regime de vigilância necessário para a prevenção de traumas impõe custos subjetivos, expressos pela redução da espontaneidade lúdica, pela autorrestrrição de iniciativas e pela necessidade permanente de antecipar cenários de risco, efeitos já descritos na literatura sobre cronicidade pediátrica¹⁶⁻¹⁸. Simultaneamente, emergem marcadores de continuidade biográfica (ir à escola, praticar esportes, fazer o que todo mundo faz, com adaptações) e metas de competência (comer sozinha, abrir portas, andar de bicicleta) que funcionam como indicadores de autoeficácia e pertencimento.

A literatura sobre participação e atividade física em infância com condições crônicas sustenta esse duplo movimento: benefícios funcionais e sociais quando há adaptação e supervisão, mas também barreiras estruturais e risco de sedentarismo se o sistema não oferece meios^{21,25}. Portanto, as crianças constroem, na prática, um equilíbrio entre proteção e participação, aceitando riscos residuais quando estes são percebidos como menores do que os ganhos de autonomia, inclusão e qualidade de vida^{14,24}.

Alguns mecanismos ajudam a explicar esse quadro: aprendizagem situada, pela qual a informação clínica se converte em práticas cotidianas ajustadas ao ritmo, à intensidade e ao contexto; o suporte da família e da escola, que viabiliza experiências progressivamente mais seguras; e a atuação ativa da equipe, por meio de orientações, sinais de alerta e planos de contingência¹⁷⁻²⁴. Quando esses elementos se articulam, o autocuidado deixa de ser essencialmente defensivo e passa a assumir um caráter proativo¹⁴⁻¹⁹.

Alguns mecanismos parecem explicar esse quadro: a aprendizagem situada, pela qual a informação clínica se converte em práticas cotidianas ajustadas ao ritmo, à intensidade e ao contexto; o suporte da família e da escola, que viabiliza experiências progressivamente mais seguras; e a atuação ativa da equipe, por meio de orientações, sinais de alerta e planos de contingência. Quando esses elementos se articulam, o autocuidado deixa de ser defensivo e passa a assumir um caráter proativo.

Quanto à transferibilidade, os resultados dialogam com outras cronicidades pediátricas que demandam negociação contínua de risco, mas a OI impõe especificidades, fragilidade óssea e heterogeneidade fenotípica, que limitam generalizações e reforçam a exigência de planos individualizados¹⁻³. Destaca-se como contribuição do estudo a centralidade conferida à voz infantil, geralmente mediada por adultos na OI; essa centralidade expõe lacunas de abordagens que focam apenas em prevenir fraturas e desconsideram a participação na composição da qualidade de vida.

Entre as limitações, destacam-se a amostra intencional proveniente de um único serviço de referência e a ampla faixa etária, que reúne diferentes estágios de desenvolvimento. A ausência de acompanhamento longitudinal restringe inferências sobre a relação entre estratégias de autocuidado e ocorrência de fraturas ao longo do tempo.

Em termos de implicações para a Enfermagem e equipes multiprofissionais, os dados sustentam: (a) escuta ativa e decisão compartilhada proporcional à maturidade, a criança como sujeito de cuidado; (b) protocolos de prevenção orientados à participação, não à interdição, com materiais lúdicos, listas de verificação e planos de contingência para quedas e manejo pós-fratura; (c) prescrição de movimento com metas graduadas e indicadores de carga/recuperação; (d) arranjos escolares para adaptações razoáveis em educação física e recreios; e (e) monitoramento clínico que contemple, além dos desfechos biomédicos, indicadores centrados na pessoa, como participação e autoestima. Diante disso, a análise indica que cuidar na OI é articular segurança suficiente com participação significativa; quando o sistema de cuidado é capaz de

produzir esse equilíbrio, o autocuidado infantil deixa de ser estratégia de contenção e se torna dispositivo de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As crianças e adolescentes participantes compreendem o autocuidado e o incorporam ao cotidiano por meio de estratégias ajustadas à sua realidade, como o uso correto de medicação, alimentação orientada, prevenção de traumas e engajamento em atividades físicas e terapêuticas adaptadas. As falas indicam que o autocuidado excede a dimensão biológica, abrangendo componentes emocionais e sociais que favorecem a construção de autonomia e a continuidade das atividades diárias.

As implicações para a prática incluem a necessidade de organização do cuidado centrado na criança, com tomada de decisão compartilhada, materiais educativos adequados à faixa etária, planos individualizados de prevenção de traumas e articulação intersetorial com a escola para viabilizar participação segura. Para investigações futuras, recomenda-se a condução de estudos longitudinais e a avaliação de intervenções coproduzidas que integrem educação em saúde, treino de manuseio seguro e prescrição de atividade adaptada.

REFERÊNCIAS

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, Sakkers 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.faculdadefuturo.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, Gorduza 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, Stiegemaier 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];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.

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

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.

Recebido em: 15/12/2025

Aprovado em: 23/06/2026

Editor associado: Dra. Luciana de Alcantara Nogueira

Autor Correspondente:

Luciene Rodrigues Barbosa

Universidade de Pernambuco

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

E-mail: lucienorodriguesbarbosa@gmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo -

Resende TJ, de Moraes RCM. Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - **Resende TJ, Boeckmann LMM, Amaral FMGS, Barbosa LR, de Moraes RCM.** Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - **Resende TJ, de Moraes RCM.** Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflitos de interesses:

Os autores declaram não haver conflitos de interesse a serem divulgados.

Disponibilidade de dados:

Os autores declaram que os dados estão disponíveis de forma completa no corpo do artigo.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).