

**AUTONOMIA COM SEGURANÇA: PRÁTICAS DE AUTOCUIDADO NA
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA PEDIÁTRICA**

**AUTONOMY WITH SAFETY: SELF-CARE PRACTICES IN PEDIATRIC
OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

Recebido em: 15/12/2025

Aceito em: 17/04/2026


Publicado em: 24/05/2026

Tayane De Jesus Resende¹ 


Universidade de Brasília

Lara Mabelle Milfont Boeckmann² 

Universidade de Brasília

Fabiola Mara Gonçalves de Siqueira Amaral³ 

Universidade de Brasília

Luciene Rodrigues Barbosa⁴ 

Universidade Federal de Jataí

Rita de Cassia Melão de Morais⁵ 

Universidade de Brasília

Resumo: Introdução: Crianças com osteogênese imperfeita (OI) enfrentam o desafio de conciliar segurança e autonomia no cotidiano. Objetivo: compreender significados, práticas e estratégias de autocuidado de crianças e adolescentes com OI. Método: investigação qualitativa realizada no Hospital público de Brasília (ago/2024–jun/2025) com oito participantes (6–15 anos). Coletaram-se questionário sociodemográfico e entrevistas semiestruturadas gravadas; a análise lexical foi conduzida no IRaMuTeQ (Classificação Hierárquica Descendente, análise de similitude e Análise Fatorial de Correspondências), triangulada com leitura analítica. Resultados: emergiram quatro categorias: (1) significados de saúde e autocuidado; (2) necessidades, regras e rotinas terapêuticas; (3) negociação do risco e da autonomia nas Atividades de Vida Diária e no lazer; (4) vivências de internação e rede de apoio. Os depoimentos indicam o autocuidado como prática situada e coproduzida por crianças, familiares e equipe, orientada pela participação (escola, brincadeiras, realização de tarefas) mais do que por marcadores biomédicos. Considerações finais: adaptações ambientais, atividade física adaptada e educação em saúde estruturada, organizadas como “regras e rotinas”, funcionam como suportes práticos para promover funcionalidade e manter autonomia com segurança.

¹ Graduada em Enfermagem da Universidade de Brasília. Brasil, Distrito Federal e Brasília. E-mail: tay.jresende@gmail.com

² Professora Adjunta da Universidade de Brasília - UnB. Realizou Pós-Doutorado na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE - Brasil) e na Universidad de Granada (UGR - España) de 2024-2025. É Doutora em Enfermagem pela Universidade de Brasília. E-mail: lara.mabelle@unb.br

³ Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília. Brasil, Distrito Federal e Brasília. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (PPGENF-UnB), mestrado em Ensino em Ciências da Saúde (2018) pela Universidade Federal de Rondônia. E-mail: fabiola.amaral@unb.br

⁴ Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Jataí (UFJ). Doutora em Ciências (EPE/UNIFESP) e Mestre em Enfermagem (UnG). E-mail: lucienerodriguesbarbosa@gmail.com

⁵ Professora Associada Nível I, Lotada no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB). Graduada em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), Mestrado e Doutorado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). E-mail: ritamelao@unb.br

Palavras-chave: Osteogênese Imperfeita; Autocuidado; Criança Hospitalizada; Assistência Integral à Saúde da Criança e do Adolescente.

Abstract: Introduction: Children with osteogenesis imperfecta (OI) face the challenge of reconciling safety and autonomy in daily life. Objective: To understand the meanings, practices, and strategies of self-care among children and adolescents with OI. Methods: Descriptive, cross-sectional, qualitative study conducted at the University Hospital of Brasília (Aug/2024–Jun/2025) with eight participants (6–15 years). Data collection comprised a sociodemographic questionnaire and audio-recorded semi-structured interviews; lexical analysis was performed using IRaMuTeQ (Descending Hierarchical Classification, similarity analysis, and Correspondence Factor Analysis), triangulated with analytic reading. Results: Four categories emerged: (1) meanings of health and self-care; (2) needs, rules, and therapeutic routines; (3) negotiation of risk and autonomy in Activities of Daily Living (ADLs) and leisure; and (4) experiences of hospitalization and support network. The narratives indicate self-care as a situated practice co-produced by children, family members, and the care team, guided more by participation (school, play, task performance) than by strictly biomedical markers. Final considerations: Environmental adaptations, adapted physical activity, and structured health education—organized as “rules and routines”—function as practical supports to enhance functional performance and maintain safe autonomy.

Keywords: Osteogenesis Imperfecta; Self Care; Guidelines; Child, Hospitalized; Comprehensive Health Care.

INTRODUÇÃO

A osteogênese imperfeita (OI) é uma displasia esquelética hereditária heterogênea, relacionada ao colágeno tipo I, caracterizada por fragilidade óssea, deformidades e manifestações extraesqueléticas de variada gravidade. A maioria dos casos decorre de variantes patogênicas em COL1A1/COL1A2 (80–85% em países ocidentais), que são genes estruturais que codificam, respectivamente, as cadeias pro- α 1(I) e pro- α 2(I) do colágeno tipo I; a tríplice hélice [α 1(I)]₂ α 2(I) é a principal proteína da matriz óssea e dentinária; mas o espectro etiológico hoje inclui múltiplos genes que interagem com o colágeno ou afetam a mineralização e a diferenciação osteoblástica; a classificação contemporânea combina critérios clínicos e genéticos, com mais de vinte tipos descritos (Jovanovic; Marini, 2024; Basel; Byers, 2025).

No âmbito terapêutico pediátrico, ainda não há tratamentos específicos para OI. Os bisfosfonatos são empregados off-label e melhoram parâmetros como densidade mineral óssea e dor, mas a evidência para redução sustentada de fraturas permanece heterogênea e limitada (Schmitt *et al.*, 2024). O denosumabe pode aumentar a DMO, porém exige cautela em crianças devido à hipercalcemia de rebote descrita após seu uso. Estão em investigação alvos biológicos, como a esclerostina (setrusumabe) e a via TGF- β (fresolimumabe), com resultados de fase 2 e estudos em andamento, ainda sem aprovação regulatória (Arundel; Bishop, 2024; Mei *et al.*, 2025).

À luz dessas incertezas e da ausência de cura, torna-se central apoiar o cotidiano das crianças com OI, no qual se articulam desafios para a autonomia nas Atividades de Vida Diária (AVDs) e para a participação social. Evidências sobre atividade física adaptada indicam ganhos de capacidade funcional e qualidade de vida, ainda que sem mudanças rápidas na DMO,

reforçando estratégias de cuidado que equilibrem proteção e participação ativa (International Society for Clinical Densitometry, 2019; Deroche *et al.*, 2025). Tal orientação privilegia metas relacionadas à escola, ao lazer e à convivência familiar cotidiana.

Neste quadro, o autocuidado constitui elemento estruturante da gestão de condições crônicas. Envolve a capacidade de monitorar o próprio corpo, reconhecer sinais e sintomas, avaliar sua intensidade e adotar estratégias para preveni-los ou mitigá-los, promovendo bem-estar e autonomia (Catarino *et al.*, 2021). Em contextos pediátricos de OI, essa prática é coproduzida por crianças, familiares e equipe de saúde, e exige negociação contínua entre risco e autonomia para planejar rotinas, adaptar ambientes e executar AVDs de modo seguro.

Apesar dos avanços terapêuticos e genéticos, persistem lacunas sobre como crianças e adolescentes com OI significam saúde e autocuidado, como organizam “regras e rotinas” para prevenir lesões e fraturas e de que modo negociam a autonomia nas AVDs com suas redes de apoio. Compreender essas experiências é crucial para qualificar práticas assistenciais centradas na criança, orientadas por metas de funcionalidade e participação e não apenas por marcadores biomédicos.

Diante desse cenário, o presente estudo buscou compreender os significados, as práticas e as estratégias de autocuidado de crianças e adolescentes com OI no cotidiano.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de investigação qualitativa, realizada entre agosto de 2024 e junho de 2025 na Unidade de Cuidados de Crianças e Adolescentes (UCA) de um Hospital público localizado em Brasília. O estudo segue as recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) (Souza *et al.*, 2021).

Participaram oito crianças e adolescentes com diagnóstico médico de OI, em acompanhamento na UCA, com idades entre 6 e 15 anos. Inclusão: (a) estar em seguimento na unidade no período do estudo; (b) assentimento da criança/adolescente; (c) consentimento dos responsáveis legais. Exclusão: condição clínica que inviabilizasse a participação no dia da coleta.

A coleta ocorreu individualmente, no leito da internação pediátrica, na presença de um responsável, ajustada aos horários de infusão para não interferir na assistência. Utilizaram-se dois instrumentos complementares: 1) questionário sociodemográfico (escolarização e histórico de saúde); 2) entrevista semiestruturada com questões abertas: “O que é autocuidado para você?”, “Que ações você realiza para se manter seguro(a) e saudável por causa da OI?” e “O

que é mais difícil no cuidado de si?”. As entrevistas foram conduzidas por um pesquisador precisamente treinado, com duração média de 30 min. e gravação em áudio; notas de campo registraram contexto e impressões.

Para o tratamento lexical, utilizou-se o IRaMuTeQ versão 0.7 alpha 2, ancorado no R versão 3.2.3. O pré-processamento incluiu conversão para minúsculas, manutenção de acentos, lematização em português, remoção de *stopwords*, exclusão de *hapax* (frequência = 3) e padronização de siglas. Os textos compuseram corpus único, normalizado e segmentado em Unidades de Contexto Elementar (UCE).

O processamento seguiu percurso sistemático: (a) Classificação Hierárquica Descendente (CHD), baseada no método de *Reinert*, para identificar classes lexicais e trechos característicos; (b) análise de similitude, para mapear conexões entre termos frequentes e estruturas de coocorrência; (c) Análise Fatorial de Correspondências (AFC), para projetar classes e vocabulários em plano fatorial e examinar proximidades semânticas.

A categorização temática resultou da triangulação dos *outputs* (CHD, grafos de similitude e AFC) com leitura analítica independente de dois pesquisadores. Divergências foram resolvidas por consenso e registradas em matriz de códigos. O tamanho amostral foi definido por saturação teórica. A confirmação da saturação ocorreu quando, durante as entrevistas, novas inclusões deixaram de acrescentar elementos substantivos às categorias.

Para proteção de identidades, atribuíram-se codinomes inspirados em materiais/cristais com diferentes níveis de fragilidade e resistência (“biscuit”, “safira”, “porcelana”, “cristal”, “pérola”, “prisma”, “esmeralda”, “diamante”). A alocação considerou elementos narrativos. Áudios e transcrições foram pseudonimizados e armazenados pelos pesquisadores em conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº 13.709/2018).

A pesquisa observou as Resoluções CNS nº 466/2012 e nº 510/2016. Participantes e responsáveis receberam explicações sobre objetivos e procedimentos; coletaram-se TCLE, Termos de Assentimento e autorização para gravação de voz. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos.

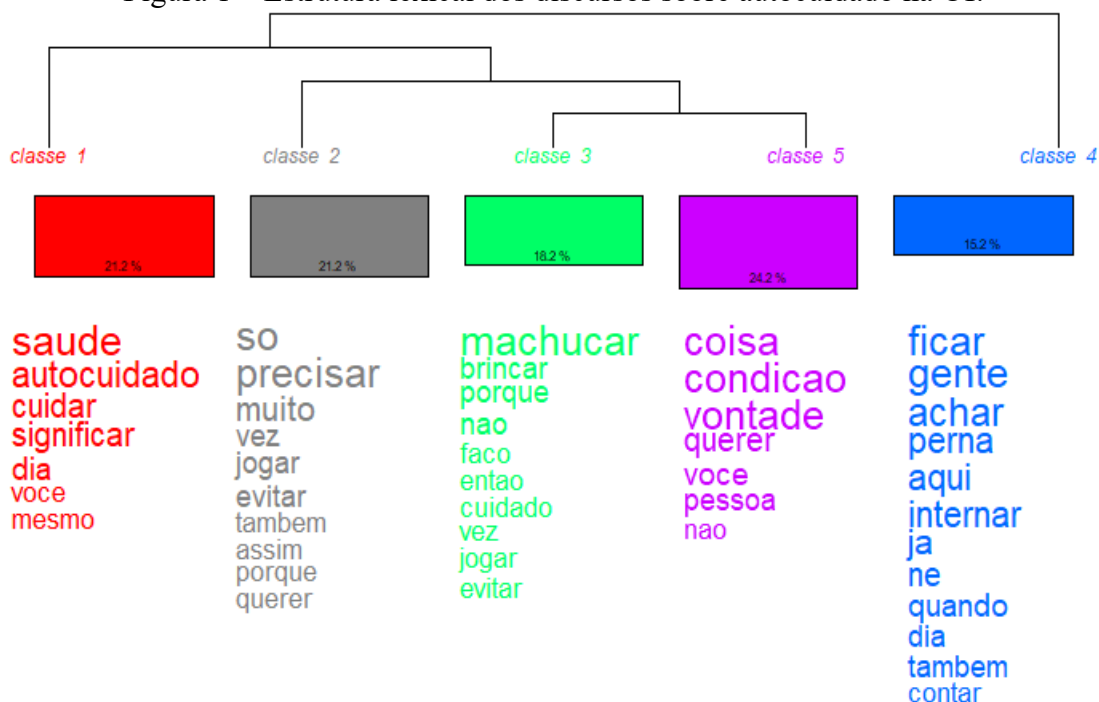
RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta por oito crianças e adolescentes internados para tratamento de OI. Na caracterização sociodemográfica, a idade variou de 6 a 15 anos (média de 10 anos). Quanto ao subtipo clínico, três participantes apresentavam OI tipo III e cinco, tipo IV. Em relação à renda familiar, a maioria referiu valores entre um e sete salários mínimos,

considerando-se que o salário mínimo vigente no período da coleta era R\$1.518,00. No que se refere ao desempenho escolar, a maioria relatou impacto negativo da condição no rendimento acadêmico (5/8; 62,5%).

Como etapa subsequente, procedeu-se à análise lexical dos depoimentos por Classificação Hierárquica Descendente (CHD), de modo a identificar classes lexicais e seus segmentos característicos. Após o processamento, emergiram quatro categorias temáticas que sintetizam os núcleos de sentido dos discursos (Figura 01): a) Significados de saúde e autocuidado (Classe 1); b) Necessidades, regras e rotinas terapêuticas (Classe 2); c) Negociação do risco e da autonomia no cotidiano (Classe 3 e 5); vivências de internação e rede de apoio (Classe 4).

Figura 1 – Estrutura lexical dos discursos sobre autocuidado na OI.



Fonte: elaborado pelas autoras (2025).

Na Categoria 1 (Significados de saúde/autocuidado), predominam discursos que equiparam saúde e autocuidado à normalidade, ao bem-estar e à participação nas rotinas. As crianças ancoram o “cuidar de si” em práticas que validam pertencimento como escola, brincadeiras e realização de tarefas de forma independente. “Eu gosto de brincar, fico brincando. Eu assisto televisão [...] e ir para a escola também” (Cristal, tipo III). “Eu consigo comer sozinha” (Biscuit, tipo IV).

Na Categoria 2 (Necessidades/regras e rotinas terapêuticas), emergem regras práticas e adesão às orientações (exposição ao sol, consumo de leite e derivados, uso de

medicamentos/suplementos, manejo de gesso/ataduras), compondo um regime cotidiano de cuidado que organiza condutas e horários.

- “Eu amo tomar sol [...]” (Esmeralda, tipo IV).
- “Eu não gosto de tomar leite, acho ruim, mas tomo” (Safira, tipo IV).
- “Depois que eu comecei a tomar o pamidronato ajudou muito, então eu tive que me cuidar menos por causa do pamidronato” (Prisma, tipo III).
- “Eu faço uso de cálcio” (Porcelana, tipo III).

Na Categoria 3 (Negociação do risco e da autonomia no cotidiano), as falas articulam dois movimentos complementares: a) proteção e evitação de situações de risco e b) cálculo/adaptação para participar com segurança das AVDs e do lazer. Projetos pessoais como: abrir a porta, andar de bicicleta, ir ao shopping operam como marcadores de autonomia que orientam escolhas diárias.

- “Não pode correr demais que cai, né? E quebra” (Quartzo, tipo IV).
- “Ficar o mais quieta possível” (Porcelana, tipo III).
- “Eu faço o possível para não me machucar [...] Eu não me meto em brigas” (Esmeralda, tipo IV).
- “Abrir a porta sozinha” (Biscuit, tipo III).
- “Andar de bicicleta” (Pérola, tipo III).
- “Ir no shopping sozinha [...] Mas eu queria fazer futebol [...] brinquedos radicais” (Porcelana, tipo III).
- “O que eu faço mesmo é o futebol e o basquete” (Quartzo, tipo IV).
- “Na educação física, eu consigo fazer um monte de coisas [...] é variado” (Porcelana, tipo III).

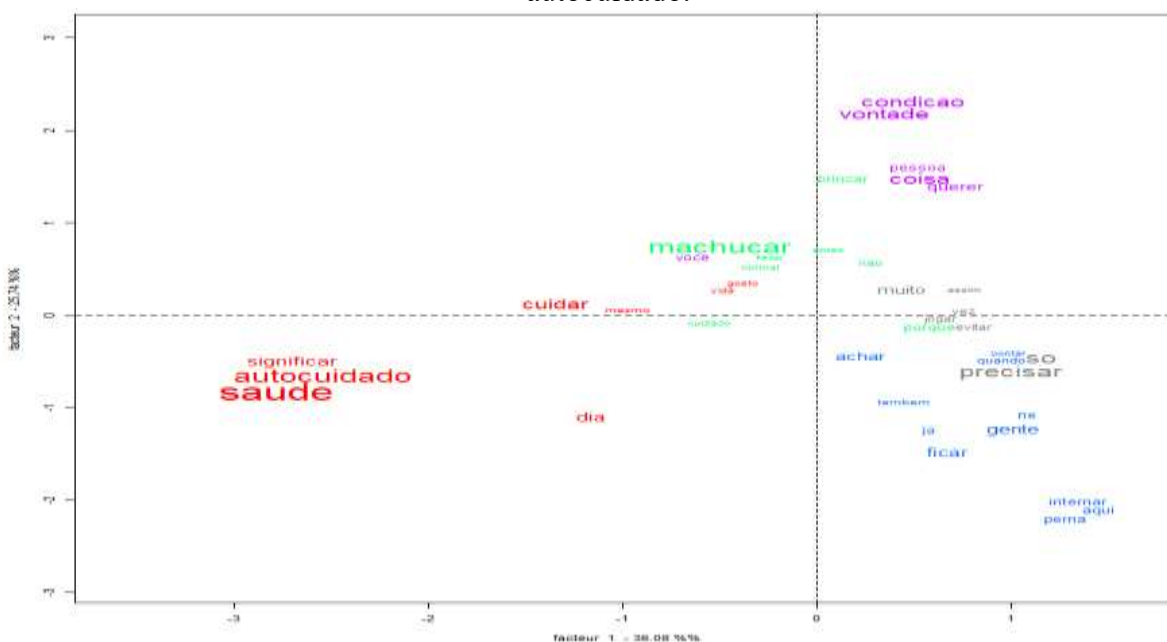
Na Categoria 4 (Vivências de internação e rede de apoio), as falas reúnem as trajetórias de fraturas e passagens pelo serviço (imobilizações, hospitalizações), bem como interações familiares que modulam o cotidiano (apoios e tensões). Os achados evidenciam o peso institucional e seus efeitos práticos na organização do cuidado, afetando expectativas, comparações entre subtipos e dinâmica intrafamiliar.

- “Eu só fraturei 28 vezes” (Diamante, tipo IV).
- “Foram 32 fraturas” (Porcelana, tipo III).
- “Eu queria ser o tipo IV [...] nem parece que é, porque tem deficiência” (Porcelana, tipo III).
- “Minha irmã não me trata do mesmo jeito [...] falou que se eu andasse ia ser diferente” (Porcelana, tipo III).

A análise de similitude (Figura 02) foi utilizada para corroborar visualmente os padrões de coocorrência entre termos presentes nos depoimentos, ampliando a compreensão de como as palavras recorrentes se associam no corpus. Para favorecer a legibilidade do grafo

Com base na AFC (Figura 03), o léxico evidencia de que modo crianças e adolescentes organizam, no discurso, tanto a definição do que entendem por autocuidado quanto as condições concretas para exercê-lo no cotidiano, situadas no plano fatorial (Dimensão 1 × Dimensão 2).

Figura 3 – Análise Fatorial de Correspondência (AFC) referente ao significado do autocuidado.



Fonte: elaborado pelas autoras (2025).

No quadrante superior direito, observam-se termos associados ao equilíbrio entre condição clínica e autonomia (condição, vontade, querer). No quadrante inferior direito, concentram-se palavras ligadas a necessidades/regras e a experiências institucionais (precisar, ficar, internar). Por sua vez, o quadrante inferior esquerdo agrega o núcleo conceitual do tema (saúde, autocuidado), indicando que as crianças produzem formulações próprias sobre “cuidar”, entendendo o autocuidado como prática contínua, cotidiana e não episódica. Já o quadrante superior esquerdo apresenta menor densidade lexical, com cuidar posicionado próximo aos eixos e atuando como termo de transição entre os demais blocos semânticos, conectando o núcleo conceitual aos polos de participação/segurança e serviço/regras.

Ao analisar os resultados, observa-se que as falas que aproximam saúde/autocuidado de normalidade, bem-estar e participação indicam que “autocuidado” é, sobretudo, poder permanecer nos contextos de vida (escola, lazer e convivência) e não apenas a ausência de doença. Tais achados convergem com a literatura que posiciona funcionalidade e participação social como desfechos centrais, frequentemente mais sensíveis do que marcadores biomédicos isolados para refletir qualidade de vida e inclusão (Wehrli *et al.*, 2023; Fernandes *et al.*, 2024).

As crianças deslocam o foco do “risco de fratura” como eixo único para uma noção positiva de saúde e pertencimento, sustentando intervenções orientadas a metas de participação e planos individualizados de reabilitação (Fernandes *et al.*, 2024). Nesse enquadramento, participação deixa de ser concessão e se torna objetivo clínico-pedagógico que guia ajustes ambientais, treino de habilidades e pactuação de autonomia progressiva. Observa-se que o autocuidado é prática relacional, mediada por pessoas significativas, e organizada por regras/rotinas que viabilizam escolhas seguras no cotidiano.

Na prática assistencial, a condução terapêutica organiza-se em planos que combinam prescrição farmacológica e monitorizações seriadas de dor, densidade mineral óssea e história de fraturas, sempre referidas a metas de função e participação (Arundel, 2024; Eylon, 2024). Como a resposta a bisfosfonatos varia por subtipo/gravidade de OI, idade, fármaco e esquema posológico, além do contexto de reabilitação, são necessárias reavaliações regulares para ajustar dose/intervalo, integrar fisioterapia e orientar o uso apropriado de cálcio e vitamina D quando indicado. As decisões são compartilhadas e calibradas pela relação benefício-risco: prioriza-se alívio de dor e ganhos de participação, com vigilância de eventos adversos; diante de resposta limitada ou efeitos indesejáveis, procede-se a ajustes terapêuticos (Wang *et al.*, 2024).

No domicílio, o cuidado efetivo é coproduzido por criança, família e serviços mediante três componentes operacionais do cuidado centrado na família: a) coordenação com plano de ação escrito que define responsabilidades, prazos e gatilhos de revisão; b) educação estruturada para manejo de dor, mobilidade segura e uso correto de fármacos/suplementos; c) comunicação bidirecional contínua para dúvidas, monitorização e ajustes oportunos. Esses dispositivos constituem o suporte prático para a negociação diária entre risco e autonomia: ao articular metas de participação, regras/rotinas e acompanhamento próximo, criam condições para decidir, adaptar e participar com segurança nas AVDs e no lazer.

No plano funcional, evidências indicam que a atividade física adaptada, acompanhada de monitorização clínica, é uma estratégia aceitável e benéfica para função, dor e qualidade de vida quando criteriosamente conduzida (Al Arab *et al.*, 2025). Persistem, contudo, barreiras que exigem manejo sistemático: medo de fraturas, limitações de acessibilidade, necessidade de suporte profissional continuado e restrições materiais para adaptações ambientais. Entre os facilitadores, destacam-se educação para manejo de risco, ajustes ambientais, dispositivos de auxílio e fisioterapia contínua (Moreels *et al.*, 2023); incorporados ao plano de ação, tornam-se alavancas concretas para ganhos sustentáveis de participação.

Mesmo com tal suporte, o curso da OI é marcado por eventos agudos como fraturas, imobilizações e hospitalizações, que reordenam a vida diária e repercutem sobre autoestima, pertencimento e relações familiares. Nesses momentos, a rede de apoio e a mediação familiar são estruturantes para garantir a continuidade do cuidado, negociar adaptações e preservar a participação escolar/social (Seniwati *et al.*, 2023). Os achados explicitam o peso institucional nas rotinas e demandam coordenação intersetorial (saúde, escola, assistência) para reduzir ausências, assegurar acessibilidade e evitar rupturas de vínculo.

Este estudo apresenta algumas limitações: realização em um único serviço; amostra por conveniência, pequena e heterogênea quanto a subtipo/gravidade; e ausência de seguimento longitudinal. A generalização deve considerar semelhanças entre serviços, práticas e condições clínico-sociais.

Nesse contexto, a principal contribuição para a Enfermagem reside em tornar explícitos, a partir das vozes das crianças, os significados, as práticas e as estratégias de autocuidado. O cuidado deixa de ser guiado apenas por fraturas/DMO e passa a ser planejado a partir do que a criança entende, faz e deseja fazer, com dispositivos práticos que sustentam segurança, participação e autonomia diária. Esse enquadramento ancora o plano terapêutico em metas que importam às crianças e às famílias, alinhando evidência clínica, educação em saúde e reabilitação (Eylon, 2024; Al Arab *et al.*, 2025).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo atingiu o objetivo de compreender os significados, as práticas e as estratégias de autocuidado de crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita. Evidenciou-se que os significados atribuídos ao autocuidado ultrapassam a lógica estritamente biomédica e são ancorados em normalidade, bem-estar e participação nos contextos de vida (família, escola, lazer).

No plano das práticas, emergiu um conjunto de regras e rotinas terapêuticas que organizam condutas e horários, funcionando como suporte para escolhas seguras no cotidiano. Quanto às estratégias, destacou-se a gestão contínua do binômio risco–autonomia, em que as crianças calculam e adaptam ações para realizar AVDs e metas de independência sem descuidar da segurança; nesse processo, a rede de apoio e as experiências de internação modulam expectativas, recursos e limites práticos.

Do ponto de vista assistencial, os achados sustentam a necessidade de incorporar metas de participação e indicadores funcionais ao seguimento clínico, com decisão compartilhada que

reconheça prioridades das crianças e de suas famílias. Propõe-se fortalecer a coordenação intersetorial (saúde–escola–assistência) para reduzir interrupções de rotina, ampliar acessibilidade e garantir continuidade do cuidado em períodos de estabilidade e de eventos agudos. Recomenda-se, ainda, valorizar processos formativos junto às famílias e às equipes para qualificar a gestão de risco e a construção de autonomia progressiva.

Implicações para pesquisas futuras incluem delineamentos multicêntricos e longitudinais que integrem crianças, familiares e profissionais, com avaliação de intervenções apoio-educativas centradas na participação e seus efeitos sobre dor, função e qualidade de vida. Portanto, ao tornar explícitas as vozes infantis sobre o que entendem, fazem e desejam fazer, este estudo reposiciona o cuidado: de um foco restrito a fraturas e densidade mineral óssea para uma matriz de cuidado centrada na participação e na autonomia segura, orientando decisões clínicas e educativas na Enfermagem.

REFERÊNCIAS

AL ARAB, H. *et al.* Evaluation of the benefits of adapted physical activity in children and adolescents with osteogenesis imperfecta (MOVE-OI trial). **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 20, 2025. DOI: 10.1186/s13023-025-03678-4.

ARUNDEL, P.; BISHOP, N. J. Medical management for fracture prevention in children with osteogenesis imperfecta. **Calcified Tissue International**, v. 115, n. 6, p. 812–827, 2024. DOI: 10.1007/s00223-024-01202-7.

CATARINO, M.; CHAREPE, Z.; FESTAS, C. Promotion of self-management of chronic disease in children and teenagers: scoping review. **Healthcare**, v. 9, n. 12, 2021. DOI: 10.3390/healthcare9121642.

DEROCHER, C. E. *et al.* Health-related quality of life in individuals with osteogenesis imperfecta: findings from a large cohort. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 20, 2025. DOI: 10.1186/s13023-025-04073-9.

EYLON, S. *et al.* Reducing fracture incidence in children with osteogenesis imperfecta: evidence synthesis. **Disability and Rehabilitation**, 2024. DOI: 10.1080/09638288.2024.2417611.

FERNANDES, A. C. N.; FÉLIX, T. M. Evaluation of functioning and associated factors in children and adolescents with osteogenesis imperfecta (OI). **Revista Paulista de Pediatria**, v. 43, e2023193, 2024. DOI: 10.1590/1984-0462/2025/43/2023193.

INTERNATIONAL SOCIETY FOR CLINICAL DENSITOMETRY (ISCD). **2019 ISCD Official Positions — Pediatric**. Middletown, CT: ISCD, 2019. Disponível em: <https://iscd.org/wp-content/uploads/2024/03/2019-ISCD-Pediatric-Positions.pdf>. Acesso em: 31 out. 2025.



JOVANOVIC, M.; MARINI, J. C. Update on the genetics of osteogenesis imperfecta. **Calcified Tissue International**, v. 115, p. 891–914, 2024. DOI: 10.1007/s00223-024-01266-5.

MEI, Y. *et al.* Denosumab in patients with osteogenesis imperfecta and a historical control study with alendronate. **Frontiers in Endocrinology**, v. 16, 1445093, 2025. DOI: 10.3389/fendo.2025.1445093.

MOREELS, T. *et al.* Self-Management Analysis in Chronic Conditions (SMACC) checklist: an international consensus-based tool to develop, compare and evaluate self-management support programmes. **BMJ Open**, v. 13, e075676, 2023. DOI: 10.1136/bmjopen-2023-075676.

RODRIGUEZ CELIN, M.; STEINER, R. D.; BASEL, D. COL1A1- and COL1A2-related osteogenesis imperfecta. *In: GeneReviews®*. Seattle: University of Washington, 2005. Atualizado em 29 maio 2025. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1295/>. Acesso em: 31 out. 2025.

SCHMITT, L. *et al.* Rebound hypercalcemia after denosumab cessation during follow-up after surgical treatment for parathyroid carcinoma: case report and literature review. **Archives of Endocrinology and Metabolism**, v. 68, e240035, 2024. DOI: 10.20945/2359-4292-2024-0035.

SENIWATI, T. *et al.* Patient and family-centered care for children: a concept analysis. **Belitung Nursing Journal**, v. 9, n. 1, p. 17–24, 2023. DOI: 10.33546/bnj.2350.

SOUZA, V. R. S. *et al.* Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, 2021. DOI: 10.37689/actape/2021AO02631.

WANG, X. *et al.* Home care needs assessment among caregivers of children and adolescents with osteogenesis imperfecta: a cross-sectional study. **BMC Primary Care**, v. 25, art. 119, 2024. DOI: 10.1186/s12875-024-02367-8.

WEHRLI, S. *et al.* Quality of life of pediatric and adult individuals with osteogenesis imperfecta: a meta-analysis. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 18, n. 1, art. 123, 2023. DOI: 10.1186/s13023-023-02728-z.