TOXICIDADE FINANCEIRA NO CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS E NECESSIDADES ESPECIAIS

Eloysa de Melo Teixeira (PIBIC/CNPq/UEM), Sonia Silva Marcon (Orientador). E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com
Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Maringá, PR.

Área e subárea do conhecimento: Ciências da Saúde / Enfermagem/ Saúde Coletiva

Palavras-chave: Enfermagem; Cuidadores; Custos de Cuidados de Saúde.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo caracterizar cuidadores familiares dessas crianças e adolescentes e relacionar seu perfil ao nível de toxicidade financeira vivenciado. Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de abordagem quantitativa, realizado com 120 cuidadores familiares recrutados via redes sociais pela técnica snowball, com coleta remota por meio de formulário eletrônico contendo instrumento sociodemográfico e o Comprehensive Score for Financial Toxicity (COST). Os dados foram analisados por estatística descritiva. A amostra foi majoritariamente composta por mães entre 31 e 59 anos (74,17%) e com mais de oito anos de escolaridade (95,83%). A maioria dos cuidadores apresentou algum grau de toxicidade financeira (88,33%), sendo o impacto leve o mais prevalente (44,16%) e, em último lugar, o alto (5,83%). O abandono do emprego para cuidar (49,17%) e a contração de dívidas (56,67%) foram mais frequentes entre os cuidadores com maiores graus de toxicidade financeira, enquanto renda familiar mais elevada associou-se a menor impacto. Conclui-se que a maior parte dos cuidadores enfrenta algum nível de comprometimento financeiro decorrente do cuidado prolongado, reforçando a necessidade de políticas de suporte social e econômico voltadas a essas famílias.

INTRODUÇÃO

Na infância, crianças e adolescentes com condições crônicas e necessidades especiais representam um desafio de saúde pelo impacto clínico, econômico, social e emocional às famílias cuidadoras (BULKLEY et al., 2023), que reorganizam sua rotina e assumem cuidado intensivo, geralmente a cargo de um dos genitores, com aumento do estresse e da sobrecarga emocional (GOMES et al., 2023). Os custos diretos e indiretos desse cuidado prolongado têm sido descritos pelo conceito de toxicidade financeira, que envolve endividamento, insegurança financeira e comprometimento do bem-estar das famílias (NOGUEIRA et al., 2022).

Dada a escassez de estudos brasileiros que explorem a toxicidade financeira no âmbito das condições crônicas e necessidades especiais, este estudo teve como objetivo caracterizar os cuidadores dessas crianças e adolescentes com condições

crônicas e necessidades especiais e relacioná-las ao nível de toxicidade financeira vivenciado pelos mesmos.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de abordagem quantitativa. A amostra foi composta por cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas e necessidades especiais que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter 18 anos ou mais e ser o cuidador principal de criança ou adolescente na faixa etária de seis meses a 14 anos, com pelo menos uma condição crônica ou necessidade especial. Constituiu critério de exclusão deixar mais de 10% das questões de caracterização ou quaisquer uma das 12 questões que compõem o instrumento de avaliação da toxicidade financeira.

Os possíveis participantes foram localizados por meio de busca em redes sociais (Facebook e Instagram), utilizando-se a técnica de amostragem não probabilística snowball (POLIT, 2019).

Os dados foram coletados remotamente (formulário Google Forms), utilizando-se dois instrumentos: um para caracterização sociodemográfica do cuidador e da condição de saúde da criança, e o Comprehensive Score for Financial Toxicity (COST), traduzido e validado para o português brasileiro (NOGUEIRA et al., 2022).

O COST mede a carga financeira associada a tratamentos médicos, possui 12 questões com respostas tipo Likert, pontuadas de 0 a 4. Para avaliação do grau de toxicidade financeira, considerou-se a classificação por escore do instrumento, sendo grau zero (escore acima de 26: nenhum impacto), grau um (escore entre 14 e 25: impacto leve), grau dois (escore entre 1 e 13: impacto moderado) e grau três (escore zero: impacto alto). As respostas foram tabuladas e organizadas no Microsoft Excel.

Os dados foram analisados com auxílio da estatística descritiva, por meio de medidas de tendência central (média e mediana) e de frequência, proporcionando uma visão geral da toxicidade financeira.

Os cuidadores que consentiram em participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer 7.298.754/2024 - CAAE: 85345924.7.0000.0104).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 120 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas e necessidades especiais. A maioria das cuidadoras eram mães entre 31 e 59 anos (74,17%) e possuíam mais de oito anos de escolaridade (95,83%). Metade trabalhava fora de casa (50,83%) e a maior parte contava com rede de apoio familiar (60,00%). Quanto à toxicidade financeira, mensurada pelo instrumento COST, verificou-se que 88,33% dos cuidadores apresentaram algum grau de impacto financeiro, sendo leve o mais prevalente (44,16%), seguido de moderado (38,33%), nenhum (11,66%) e alto (5,83%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico dos cuidadores e grau de toxicidade financeira (COST). Maringá, PR, 2026.

Variáveis	n (%)	Nenhum (%)	Leve (%)	Moderado (%)	Alto (%)
Idade da mãe					
18 a 30 anos	27 (22,50)	3 (21,43)	9 (16,98)	14 (30,43)	1 (14,29)
31 a 59 anos	89 (74,17)	11 (78,57)	42 (79,25)	30 (65,22)	6 (85,71)
Não informado	4 (3,33)	0 (00,00)	2 (3,77)	2 (4,35)	0 (00,00)
Escolaridade					
Até oito anos	5 (4,17)	1 (7,14)	3 (5,66)	1 (2,17)	0 (00,00)
Mais de oito anos	115 (95,83)	13 (92,86)	50 (94,34)	45 (97,83)	7 (100,00)
Trabalha fora					
Sim	61 (50,83)	11 (78,57)	27 (50,94)	20 (43,48)	3 (42,86)
Não	59 (49,17)	3 (21,43)	26 (49,06)	26 (56,52)	4 (57,14)
Rede de apoio na família					
Sim	72 (60,00)	10 (71,43)	32 (60,38)	26 (56,52)	4 (57,14)
Não	48 (40,00)	4 (28,57)	21 (39,62)	20 (43,48)	3 (42,86)
Rede de apoio na comunidade					
Sim	36 (30,00)	5 (35,71)	19 (35,85)	10 (21,74)	2 (28,57)
Não	84 (70,00)	9 (64,29)	34 (64,15)	36 (78,26)	5 (71,43)
Serviços de saúde					
Público	48 (40,00)	1 (7,14)	26 (49,06)	19 (41,30)	2 (28,57)
Privado	22 (18,33)	5 (35,71)	10 (18,87)	5 (10,87)	2 (28,57)
Ambos	50 (41,67)	8 (57,14)	17 (32,08)	22 (47,83)	3 (42,86)
Abandono de emprego para cuidar					
Sim	59 (49,17)	3 (21,43)	24 (45,28)	27 (58,70)	5 (71,43)
Não	32 (26,67)	6 (42,86)	13 (24,53)	12 (26,09)	1 (14,29)
Redução de carga horária	29 (24,17)	5 (35,71)	16 (30,19)	7 (15,22)	1 (14,29)
Renda familiar					
Até dois salários mínimos	50 (41,66)	2 (14,29)	22 (41,51)	23 (50,00)	3 (42,86)
Mais de três salários mínimos	70 (58,33)	12 (85,72)	31 (58,50)	23 (50,00)	4 (57,15)
Auxílio governamental					
Sim	36 (30,00)	2 (14,29)	16 (30,19)	17 (36,96)	1 (14,29)
Não	84 (70,00)	12 (85,71)	37 (69,81)	29 (63,04)	6 (85,71)
Contraiu dívidas					
Sim	68 (56,67)	3 (21,43)	25 (47,17)	33 (71,74)	7 (100,00)
Não	52 (43,33)	11 (78,57)	28 (52,83)	13 (28,26)	0 (00,00)

Fonte: dados da pesquisa.

O abandono do emprego para dedicar-se ao cuidado esteve presente em quase metade da amostra (49,17%) e foi proporcionalmente mais frequente entre os cuidadores com toxicidade financeira moderada (58,70%) e alta (71,43%), corroborando achados de que o cuidado prolongado compromete a produtividade e a renda das famílias cuidadoras (ZIEBART et al., 2024). De modo semelhante, a contração de dívidas esteve presente em todos os cuidadores classificados com alto grau de toxicidade financeira (100,00%), contra apenas 21,43% daqueles sem nenhum impacto, evidenciando o endividamento como marcador relevante de sobrecarga financeira (NOGUEIRA et al., 2022). Já a renda familiar mais elevada (mais de três salários mínimos) esteve associada a menor toxicidade, estando presente em 85,72% dos cuidadores sem impacto financeiro. A ausência de rede de apoio comunitária, referida por 70,00% dos cuidadores, reflete uma lacuna de suporte social já apontada em famílias de crianças com deficiência (MILBRATH et al., 2021).

Esses resultados reforçam que o cuidado contínuo de crianças e adolescentes com condições crônicas e necessidades especiais impõe

reorganização da rotina familiar e sobrecarga emocional ao cuidador principal (GOMES et al., 2023), com repercussões econômicas que se estendem além de seus custos diretos.

CONCLUSÕES

A maioria dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas e necessidades especiais apresentou algum grau de toxicidade financeira, associado principalmente ao abandono do emprego e aos endividamentos decorrentes do cuidado prolongado. Os achados reforçam a necessidade de políticas públicas de suporte social e econômico voltadas a essas famílias, bem como a continuidade de estudos brasileiros sobre o tema.

AGRADECIMENTOS

Ao CNPq, pelo financiamento concedido à bolsa de Iniciação Científica (PIBIC), e à Universidade Estadual de Maringá pelo apoio institucional.

REFERÊNCIAS

BULKLEY, K. J. et al. "I don't want to be a 'special needs' mom": a qualitative study of the experiences of mothers of children with medical complexity. BMC Pediatrics, [S. l.], v. 23, n. 1, p. 86, 2023. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1186/s12887-023-03893-7. Acesso em: 30 ago. 2026.

GOMES, G. C. et al. Conhecimentos e práticas de famílias de crianças com paralisia cerebral no cuidado domiciliar. Revista de Enfermagem Referência, Coimbra, v. 6, n. 2, e21098, 2023. Disponível em: https://www.redalyc.org/journal/3882/388278248036/html/. Acesso em: 28 ago. 2026.

MILBRATH, V. M. et al. A rede de apoio à família da criança com deficiência. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 31, n. 2, e310212, 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/j/physis/a/WnrLdFzPvQf9Qh4LT8bj8jK/. Acesso em: 30 ago. 2026.

NOGUEIRA, L. A. et al. Avaliação da toxicidade financeira (FACIT-COST) de pacientes com câncer no sul do Brasil. Cogitare Enfermagem, [S. l.], v. 27, 2022. DOI: 10.5380/ce.v27i0.79533. Disponível em: https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/79533. Acesso em: 25 ago. 2026.

ZIEBART, C. et al. The impact of children with medical complexity on family health and well-being: a systematic review. PubMed/Medical Care, 2024. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39477147/. Acesso em: 30 ago. 2026.