

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

RAFAEL TERÉZIO MUZI

PERFIL DE FORMAÇÃO E INSERÇÃO PROFISSIONAL DE JOVENS PACIENTES  
COM ANEMIA DE FANCONI

CURITIBA

2017

RAFAEL TERÉZIO MUZI

PERFIL DE FORMAÇÃO E INSERÇÃO PROFISSIONAL DE JOVENS PACIENTES  
COM ANEMIA DE FANCONI

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Área de concentração Hemato-oncologia e genética pediátrica – área específica - Serviço Social, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Carmem Maria Sales Bonfim

Co-orientador: Prof. Dr. Jayson Vaz Guimarães

CURITIBA

2017

M994 Muzi, Rafael Terézio  
Perfil de formação e inserção profissional de jovens pacientes com  
Anemia de Fanconi [recurso eletrônico] / Rafael Terézio Muzi. – Curitiba,  
2017.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde  
da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde.  
Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Carmem Maria Sales Bonfim

Coorientador: Prof. Dr. Jayson Vaz Guimarães

1. Transplante de células-tronco hematopoéticas. 2. Anemia de  
Fanconi. 3. Serviço social. 4. Escolaridade. I. Bonfim, Carmem Maria  
Sales. II. Guimarães, Jayson Vaz. III. Programa de Pós-Graduação em  
Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde.  
Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

NLMC: QU 325

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELO SISTEMA DE BIBLIOTECAS/UFPR  
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE, BIBLIOTECÁRIA: RAQUEL PINHEIRO COSTA  
JORDÃO CRB 9/991



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

*Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado  
em Saúde da Criança e do Adolescente*



## *Parecer*

A Banca Examinadora, instituída pelo colegiado do **PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - MESTRADO E DOUTORADO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**, do Setor de Ciências Saúde, da Universidade Federal do Paraná, após arguir o Mestrando

*Rafael Terézio Muzi*

em relação a sua Dissertação de Mestrado intitulada:

### **“PERFIL DE FORMAÇÃO E INSERÇÃO PROFISSIONAL DE JOVENS PACIENTES COM ANEMIA DE FANCONI”**

é de parecer favorável à *Aprovação* do acadêmico, habilitando-o ao título de *Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente*, Área de Concentração em *Hemato-Oncologia e Genética Pediátrica* Área Específica *Assistência Social*

Curitiba, 14 de dezembro de 2017

*Professora Doutora Carmem Maria Sales Bonfim*

Professora Permanente do PPGSCA da Universidade Federal do Paraná-UFPR.  
*Presidente da Banca Examinadora e Orientadora*

*Professora Doutora Silvana Maria Escorsim*

Professora Adjunta do Curso de Serviço Social - Setor Litoral da Universidade Federal do Paraná-UFPR.  
*Primeira Examinadora*

*Professora Doutora Maribel Pelaez Dorá*

Professora Colaboradora da Universidade Federal do Paraná-UFPR; *Segunda Examinadora*.

*Professora Doutora Regina Paula Guimarães Vieira Cavalcante da Silva*

Professora Associada do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Paraná-UFPR.  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação - Mestrado e Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPR

## AGRADECIMENTOS

*“Nothing ventured, nothing gained”.*

Ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e Adolescente do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, na pessoa da Prof.<sup>a</sup> Dra. Mônica Nunes Lima Cat. Agradeço a oportunidade!

À querida Dra. Carmem, pelo aceite para a orientação deste trabalho e pela doação de um pouco de toda experiência e capacidade que vemos em você. Agradeço pelas preciosas instruções e, sobretudo, pelo grande exemplo de entrega apaixonada aos pacientes, que sem dúvida influenciaram este trabalho e continuarão a influenciar também a minha prática. Obrigado!

Ao prof. Jayson, Co-orientador deste trabalho, pelas sugestões e pela parceria importante que vinha sendo construída e em muito contribuindo no processo de construção da residência multiprofissional e da prática de pesquisa junto ao grupo profissional dos/as assistentes sociais do Hospital. Desejo boa recuperação e breve retorno às atividades.

À querida Maribel Pelaez Dóro, por quem tantas vezes já manifestei minha admiração e apreço e que agora registro de maneira definitiva, dado o caráter permanente que tem a palavra escrita. Mais uma vez agradeço pelo cuidadoso trabalho de anotar sugestões, indicações e referências em uma etapa importante desta construção e também pelo aceite em compor a banca examinadora.

À querida prof.<sup>a</sup> Silvana Maria Escorsim, com quem eu tive o prazer de ter aula durante a graduação e que agora novamente me alegro muito em reencontrar. Sua presença enriquece muito esta construção, pois é um privilégio contar com uma referência do Serviço Social na área da formação profissional e também na área da saúde, assim, pertinho de “casa”. Muito obrigado!

Aos colegas de turma do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e Adolescente que compartilharam desta jornada.

À querida Clara, secretária do Programa.

Ao Serviço de Transplante de Medula Óssea do CHC/UFPR, em suas várias especialidades profissionais, pela oportunidade de desenvolver esta pesquisa e pelo aprendizado e experiência de vida - vivência esta que de tão intensa certamente não caberiam nestas poucas palavras.

Às colegas Assistentes Sociais de todo o CHC/UFPR, pela competência e dedicação, em especial às colegas Lázara, Nely e Adriana.

Ao Dr. Lisandro Ribeiro, responsável pelo ambulatório de Anemia de Fanconi, pelo incentivo importante que ele forneceu no início deste trabalho e eu não sei ao certo se ele tem consciência disso. Na dúvida, fica aqui registrada minha enorme gratidão.

À minha linda esposa Talitha, que eu amo demais. Obrigado pelo apoio, pelo suporte e incentivo, pelas incontáveis xícaras de café e pelos muitos momentos de convivência que você abriu mão para que eu pudesse finalizar este trabalho. Te amo, minha princesa.

Ao meu lindo Heitor! Papai te ama demais, figurinha.

Aos meus familiares.

Aos pacientes participantes, pela confiança e pelo exemplo de luta e superação. Esse combate é nosso. É de agora. É de todo o dia. Já diria aquele outro: “a única batalha que se perde, é a que se desiste”. Venceremos.

A todos e todas que contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho e que porventura, lamentavelmente, eu tenha esquecido de mencionar. Haverá ocasião oportuna para corrigir o lapso.

A Deus, pela saúde e pelo dom da vida.

E se um dia tivéssemos que resistir,  
e se tudo que fizéssemos fosse em vão?  
A vida mesmo assim teria uma razão.  
Manter-se de pé e esperar.  
E se não fossemos tão jovens ainda estaríamos aqui?  
E se não pudéssemos mais cantar,  
nem reclamar,  
nem protestar?  
Fingiríamos esquecer nosso ideal  
ou lutaríamos agora pra valer?  
Os tombos da vida nos fazem crescer  
e não devemos desistir...  
Mas então vamos lá,  
lutar por um ideal.  
Se viver é resistir,  
então será...

**“Mulheres Negras”**  
**(Composição: Dead Fish)**

## RESUMO

A Anemia de Fanconi (AF) é uma doença complexa que funde aspectos biológicos, psicológicos e sociais. O seguimento de longo prazo para os pacientes com AF contém características mais complexas em comparação com outros diagnósticos, diante do desafio de prevenir complicações tardias, sobretudo o risco aumentado de desenvolvimento de câncer. Portanto, a investigação sobre as condições de formação e inserção profissional, bem como seus reflexos no âmbito da inserção social, adquire relevância na mesma ordem da monitorização da própria doença. O profissional de Serviço Social, a partir de suas potencialidades de leitura da realidade pode contribuir com o desvelamento das intersecções que se imbricaram neste movimento. Objetivou-se neste estudo descrever o perfil de formação e inserção profissional de 69 pacientes, com idade entre 18 e 29 anos, acompanhados pelo Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Entre os entrevistados, 57% eram do sexo feminino e 75% encontravam-se na faixa de 18 a 24 anos. As maiores prevalências foram de pacientes brancos (78%), da religião católica (72%), com 38% de jovens provenientes da Região Sudeste do Brasil. A maioria das famílias dos jovens com AF era formada por 4 ou 5 membros (54%), sendo que os jovens pacientes responsáveis pelo próprio domicílio responderam por 9% do grupo. Observou-se que 61% das famílias viviam com renda bruta na faixa de 2 a 4 salários mínimos. Em relação aos estratos socioeconômicos, verificou-se 64% das famílias localizadas no estrato “Baixo Superior”, 29% no estrato “Médio Inferior” e 7% no estrato “Baixo Inferior”. Em relação ao perfil de escolaridade, os pacientes estudantes corresponderam a 45% do grupo. Destes, 91% na faixa de 18 a 24 anos e 71% do sexo feminino. Verificou-se que 65% dos jovens estudantes (n=20 de 31) estavam inseridos no Ensino Superior. Do grupo total de pacientes, 7% (n=5 de 69) concluíram o Ensino Superior. No que diz respeito ao perfil de inserção profissional, 33% dos pacientes desenvolviam algum tipo de atividade remunerada. Do total de pacientes, 14% (n= 10 de 69) acumulavam trabalho e estudo, dos quais 80% (n= 8 de 10) eram do sexo feminino. Pacientes que somente trabalham representavam 19% do grupo. Os jovens desocupados, que não estudavam e não trabalhavam, correspondiam a 36% (n=25 de 69) do grupo de pacientes. Destes, 72% (n=18 de 25) estavam na faixa de 18 a 24 anos. Neste grupo verificou-se que 68% (n=17 de 25) concluíram pelo menos o Ensino Médio. A desocupação dos jovens com AF atingiu na maioria as mulheres (56%). A porcentagem de pacientes desocupados pode ser considerada alta, embora semelhante à média da população brasileira nos mesmos cortes etários. Em relação à autopercepção das condições gerais de saúde, verificou-se que 67% dos jovens considerava como “excelente” a própria situação de saúde. Foram baixas as porcentagens de jovens inseridos no mundo do trabalho e concluintes de curso superior. As determinações sociofamiliares apareceram como limitadores das condições para a busca por trabalho e para a vida com maior grau de autonomia. Os resultados identificaram junto ao grupo pesquisado a coexistência de dificuldades típicas da juventude brasileira, eventualmente acentuadas pela convivência com as manifestações de uma doença grave.

**Palavras-chave:** Anemia de Fanconi. Serviço Social. Escolaridade. Inserção Profissional. Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas.



## ABSTRACT

Fanconi Anemia (FA) is a complex disease that fuses biological, psychological and social aspects. Long-term follow-up for patients with FA contains more complex features compared to other diagnoses, given the challenge of preventing late complications, especially the increased risk of developing cancer. Therefore, knowledge about professional training and insertion, as well as its consequences in the context of social insertion, acquires relevance in the same order of monitoring the disease itself. The Social Work professional, based on his own potentialities of reading reality can contribute to the unveiling of the intersections that are imbricated in this movement. The objective of this study was to describe the profile of the formation and professional insertion of 69 FA patients, aged between 18 and 29 years, followed by the Bone Marrow Transplantation Service of the Hospital de Clínicas Complex of the Federal University of Paraná. Among the patients included in this cohort, 57% are female and 75% are between 18 and 24 years-old. The highest prevalence were of white patients (78%), of the catholic religion (72%), with 38% of young people coming from the Southeast Region of Brazil. The majority of the families of these young FA patients consist of 4 to 5 members (54%), and the young patients responsible for their own home account for 9% of the group. It was observed that 61% of families live with gross income in the range of 2 to 4 minimum wages. In relation to the socioeconomic strata, 64% of families were found in the "Lower Upper" stratum, 29% in the "Lower Middle" stratum, and 7% in the "Lower Low" stratum. Regarding the educational profile, 45% were still students. Of these, 91% had between 18 to 24 years-old and 71% were female. It was found that 65% of the young students ( $n = 20$  of 31) are enrolled in university degree. Of the total group of patients, 7% ( $n = 5$  of 69) completed Higher Education. With respect to the professional insertion profile, 33% of the patients develop some type of paid activity. Of the total number of patients, 14% ( $n = 10$  of 69) accumulated work and study, of which 80% ( $n = 8$  of 10) were female. Patients who only work represent 19% of the group. Unemployed young people, who do not study and do not work, accounted for 36% ( $n = 25$  of 69) of the group. Of these, 72% ( $n = 18$  of 25) are between 18 to 24 years-old. In this group, it was found that 68% ( $n = 17$  of 25) completed at least high school. Unemployment among young people with FA affects the majority of women (56%). The percentage of unoccupied patients may be considered high, although similar to the average Brazilian population in the same age groups. Regarding self-perception of general health conditions, it was found that 67% of the young people considered the health situation to be "excellent". There were low percentages of young people in job market and graduates of university or other forms of higher education. The socio-family determinations appeared as limiting the conditions for the search for work and for life with more autonomy. These results identified with the studied group the coexistence of typical difficulties of the Brazilian youth, possibly aggravated by the coexistence a severe illness.

**Keywords:** Fanconi Anemia. Social Work. Schooling. Professional Insertion. Hematopoietic Stem Cell Transplantation.

## LISTA DE QUADROS E GRÁFICOS

QUADRO 1 - NÍVEIS E SÉRIES DA EDUCAÇÃO BRASILEIRA .....	65
GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR MACRORREGIÃO (CURITIBA, 2017).....	58
GRÁFICO 2 - MOBILIDADE TERRITORIAL DOS PACIENTES COM AF E FAMILIARES (CURITIBA, 2017).....	60
GRÁFICO 3- DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, DE ACORDO COM O NÚMERO DE MEMBROS DO GRUPO FAMILIAR (CURITIBA, 2017).....	62
GRÁFICO 4- DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, DE ACORDO COM A SITUAÇÃO DO IMÓVEL (CURITIBA, 2017).....	67
GRÁFICO 5- DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, DE ACORDO COM A CONDIÇÃO DO IMÓVEL (CURITIBA, 2017).....	68
GRÁFICO 6 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, DE ACORDO COM A ZONA DE RESIDÊNCIA (CURITIBA, 2017).....	68
GRÁFICO 7- RESPONSÁVEIS PELO DOMICÍLIO, DE ACORDO COM A SITUAÇÃO DE TRABALHO PROTEGIDO (CURITIBA, 2017).....	71
GRÁFICO 8 - DISTRIBUIÇÃO DAS FAMÍLIAS, DE ACORDO COM A FAIXA SALARIAL (CURITIBA, 2017).....	72
GRÁFICO 9- CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA DOS GRUPOS FAMILIARES (CURITIBA, 2017).....	75
GRÁFICO 10 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, POR SITUAÇÃO ESCOLAR (CURITIBA, 2017).....	78
GRÁFICO 11- DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR SITUAÇÃO ESCOLAR E GÊNERO (CURITIBA, 2017).....	79
GRÁFICO 12- DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES ESTUDANTES, POR FAIXA ETÁRIA E GÊNERO (CURITIBA, 2017).....	79
GRÁFICO 13 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES QUE NÃO ESTUDAM, POR FAIXA ETÁRIA E GÊNERO (CURITIBA, 2017).....	80
GRÁFICO 14 - CONCLUSÃO DO ENSINO MÉDIO DOS PACIENTES QUE NÃO ESTUDAM, POR FAIXA ETÁRIA (CURITIBA, 2017).....	80
GRÁFICO 15 - CONCLUSÃO DO ENSINO MÉDIO DOS PACIENTES QUE NÃO ESTUDAM, POR GÊNERO (CURITIBA, 2017).....	81
GRÁFICO 16- DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, DE ACORDO COM A OCUPAÇÃO (CURITIBA, 2017).....	84
GRÁFICO 17- PACIENTES COM RENDIMENTOS NA CONDIÇÃO DE RESPONSÁVEL PELO DOMICÍLIO (CURITIBA, 2017).....	86
GRÁFICO 18 - DISTRIBUIÇÃO DOS JOVENS COM AF DESOCUPADOS, POR GÊNERO E FAIXA ETÁRIA (CURITIBA, 2017).....	87
GRÁFICO 19 - DISTRIBUIÇÃO DOS JOVENS DESOCUPADOS PELO NÚMERO DE EXPERIÊNCIAS PROFISSIONAIS ANTERIORES, DE ACORDO COM O GÊNERO E FAIXA ETÁRIA (CURITIBA, 2017).....	88
GRÁFICO 20- AUTOPERCEPÇÃO DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DOS JOVENS COM AF, DE ACORDO COM A FAIXA ETÁRIA, GÊNERO E REALIZAÇÃO DE TCTH (CURITIBA, 2017).....	91

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1-	DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES EM RELAÇÃO AO TEMPO DE SEGUIMENTO (CURITIBA, 2017). .....	56
TABELA 2 -	DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR IDADE (CURITIBA, 2017). .....	57
TABELA 3 -	DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES SEGUNDO VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, POR GRUPO (CURITIBA, 2017). .....	58
TABELA 4 -	DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR UNIDADE DA FEDERAÇÃO (CURITIBA, 2017). .....	59
TABELA 5 -	PACIENTES POR ESTADO, EM RELAÇÃO AO IDHM (CURITIBA, 2017). .....	61
TABELA 6 -	DISTRIBUIÇÃO POR CORTE ETÁRIO, EM RELAÇÃO À COMPOSIÇÃO FAMILIAR (CURITIBA, 2017). .....	63
TABELA 7 -	ESCOLARIDADE DOS MEMBROS RESPONSÁVEIS PELO GRUPO FAMILIAR (CURITIBA, 2017). .....	64
TABELA 8 -	DISTRIBUIÇÃO DA ESCOLARIDADE DOS MEMBROS RESPONSÁVEIS PELO GRUPO FAMILIAR, POR MACRORREGIÃO (CURITIBA, 2017). .....	66
TABELA 9 -	DISTRIBUIÇÃO DOS RESPONSÁVEIS PELO DOMICÍLIO, DE ACORDO COM A OCUPAÇÃO (CURITIBA, 2017). .....	69
TABELA 10 -	MEDIA DE RENDA, POR FAIXA SALARIAL (CURITIBA, 2017). .....	72
TABELA 11 -	DISTRIBUIÇÃO DE RENDIMENTO DOS MEMBROS RESPONSÁVEIS PELO GRUPO FAMILIAR, POR MACRORREGIÃO (CURITIBA, 2017). .....	73
TABELA 12 -	TIPO DE RENDIMENTO DO GRUPO FAMILIAR (CURITIBA, 2017) .....	74
TABELA 13 -	CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA DOS ARRANJOS FAMILIARES DOS JOVENS COM AF, POR ESTRATO (CURITIBA, 2017). .....	76
TABELA 14 -	DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES ESTUDANTES, POR NÍVEL, SÉRIE OU PERÍODO EM ANDAMENTO (CURITIBA, 2017). .....	82
TABELA 15 -	DISTRIBUIÇÃO DOS ESTUDANTES, POR MODALIDADE E A AREA DE CURSO SUPERIOR (CURITIBA, 2017). .....	82
TABELA 16 -	JOVENS COM AF CONCLUINTES DE CURSO SUPERIOR (CURITIBA, 2017). .....	83
TABELA 17 -	COMPARAÇÃO ENTRE ANOS DE ESTUDO DE RESPONSÁVEIS E JOVENS COM AF, DE ACORDO COM O ESTRATO SOCIOECONOMICO (CURITIBA, 2017). .....	83
TABELA 18-	JOVENS COM AF QUE ACUMULAM TRABALHO E ESTUDO (CURITIBA, 2017). .....	84
TABELA 19 -	DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES EMPREGADOS, POR GÊNERO, VÍNCULO TRABALHISTA E GRUPO DE OCUPAÇÃO (CURITIBA, 2017). .....	85
TABELA 20 -	DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES DE ACORDO COM A OCUPAÇÃO, POR FAIXA ETÁRIA (CURITIBA, 2017). .....	87
TABELA 21 -	DISTRIBUIÇÃO DOS JOVENS DESOCUPADOS DE ACORDO COM O ÚLTIMO NÍVEL DE ENSINO CURSADO, POR GÊNERO E IDADE (CURITIBA, 2017). .....	89
TABELA 22 -	DISTRIBUIÇÃO DOS JOVENS COM AF PELA CONDIÇÃO DE ESTUDO E TRABALHO, DE ACORDO COM O ESTRATO SOCIOECONÔMICO CURITIBA, 2017). .....	89

## LISTA DE SIGLAS

AF	- Anemia de Fanconi
BPC	- Benefício de Prestação Continuada
BRCA2	- <i>Breast Cancer Suscetibility Gene 2</i>
BVS	- Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa
CFESS	- Conselho Federal de Serviço Social
CHC/UFPR	- Complexo Hospital de Clinicas da Universidade Federal do Paraná
CNS	- Conselho Nacional de Saúde
CONJUVE	- Conselho Nacional de Juventude
CST	- Curso Superior de Tecnologia
DNA	- <i>Deoxyribonucleic Acid</i>
DAS	- Departamento de Assistência à Saúde
DECH	- Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
DECS	- Descritores em Ciências da Saúde
DOU	- Diário Oficial da União
ECA	- Estatuto da Criança e do Adolescente
EJA	- Educação de Jovens e Adultos:
FANCA	- Proteína da Anemia de Fanconi do Grupo A
FANCB	- Proteína da Anemia de Fanconi do Grupo B
FANCC	- Proteína da Anemia de Fanconi do Grupo C
FANCD1	- Proteína da Anemia de Fanconi do Grupo D1
FANCG	- Proteína da Anemia de Fanconi do Grupo G
FIES	- Fundo de Financiamento Estudantil
IDH	- Índice de Desenvolvimento Humano
IDHM	- Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LDB	- Lei de Diretrizes e Bases da Educação
LILÁCS	- Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEC	- Ministério da Educação e Cultura
MEDLINE	- <i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MESH	- <i>Medical Subject Headings</i>

MS	- Ministério da Saúde
OMS	- Organização Mundial de Saúde
PEA	- População Economicamente Ativa
PIB	- Produto Interno Bruto
PNAD	- Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNADC	- Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua
PNPE	- Programa Nacional de Estímulo ao Primeiro Emprego para os Jovens
PNUD	- Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PRÓ-JOVEM	- Programa Nacional de Inclusão de Jovens
PRONATEC	- Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego
PROUNI	- Programa Universidade Para Todos
REDOME	- Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea
SENAC	- Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial
SENAI	- Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial
SENAR	- Serviço Nacional de Aprendizagem Rural
SENAT	- Serviço Nacional de Aprendizagem do Transporte
SNJ	- Secretaria Nacional da Juventude
SPSS	- <i>Statistical Package for Social Sciences</i>
STMO	- Serviço de Transplante de Medula Óssea
SUS	- Sistema Único de Saúde
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	- Transplante de Células Tronco-Hematopoéticas
TFD	- Tratamento Fora de Domicílio
UNIMULTI	- Unidade Multiprofissional

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	16
1.1 OBJETIVO .....	19
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	20
2.1 ANEMIA DE FANCONI .....	20
2.1.1 Manifestações clínicas, genéticas e hematológicas .....	20
2.1.2 Diagnóstico e Tratamento.....	22
2.1.3 Complicações tardias Pós-TCTH .....	23
2.2.1 Acompanhamento e estratégias para a redução da perda de seguimento de pacientes com AF transplantados no STMO CHC/UFPR.....	26
2.2 SERVIÇO SOCIAL E A ATUAÇÃO PROFISSIONAL NOS PROCESSOS DE TCTH 28	
2.3 JUVENTUDE: DEFINIÇÕES ETÁRIAS.....	31
2.4 NÍVEIS, MODALIDADES DE ENSINO E EDUCAÇÃO SUPERIOR.....	32
2.5 CONFIGURAÇÕES ATUAIS DO MUNDO DO TRABALHO .....	35
2.5.1 Trabalho e exclusão social .....	38
2.6 TRANSIÇÃO ESCOLA X TRABALHO, ENTRADA DOS JOVENS NO MUNDO DO TRABALHO E CONCILIAÇÃO DE ATIVIDADES .....	39
2.7 DESOCUPAÇÃO E DESEMPREGO NA JUVENTUDE .....	42
2.8 MERCADO DE TRABALHO BRASILEIRO E FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE QUALIFICAÇÃO E EMPREGO PARA A JUVENTUDE.....	44
2.9 CONDIÇÕES DE TRABALHO DE PACIENTES SUBMETIDOS À TCTH .....	48
<b>3 MATERIAL E MÉTODOS</b> .....	50
3.1 TIPO DE ESTUDO .....	50
3.2 LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO .....	50
3.3 CASUÍSTICA.....	50
3.4 POPULAÇÃO DE ESTUDO .....	50
3.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	50
3.7 VARIÁVEIS DE ESTUDO .....	51
3.8 PROCEDIMENTOS DE ESTUDO.....	51
3.8.1 Coleta de dados .....	51
3.8.2 Fonte de dados bibliográficos .....	52
3.9 REGISTRO E GERENCIAMENTO DE DADOS.....	53

3.10	ANÁLISE ESTATÍSTICA .....	53
3.11	ÉTICA EM PESQUISA .....	53
3.12	MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA.....	54
3.13	FOMENTO PARA A PESQUISA E INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES.....	54
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	<b>55</b>
4.1	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO .....	56
4.2	PERFIL SOCIOECONÔMICO .....	61
4.2.1.	Características sociofamiliares.....	62
4.2.2.	Escolaridade dos membros da família .....	64
4.2.3.	Habitação .....	66
4.2.4.	Ocupação dos responsáveis do grupo familiar.....	69
4.2.5.	Situação econômica da família.....	71
4.2.6	Caracterização Socioeconômica .....	74
4.4	PERFIL DE INSERÇÃO PROFISSIONAL DOS PACIENTES COM AF.....	84
4.5	AUTOPERCEPÇÕES DE SAÚDE .....	90
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>92</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>104</b>
6.1	LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	105
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>107</b>
	<b>APÊNDICE</b> .....	<b>118</b>
	<b>ANEXO</b> .....	<b>123</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho se insere no bojo das discussões de cunho educativo voltadas aos familiares e pacientes com Anemia de Fanconi (AF), uma doença complexa que funde aspectos biológicos, psicológicos e sociais. Em um contexto onde a ampliação sobre o conhecimento das características da doença e a prevenção de complicações tardias são as maiores prioridades do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (STMO CHC/UFPR), a proposta de intervenção do Serviço Social neste campo vem de encontro a intenção de buscar melhores sistematizações junto a este público.

A AF é uma doença genética rara, caracterizada pela manifestação de malformações congênitas, falência progressiva da medula óssea e risco aumentado de câncer. Embora a AF seja uma desordem sanguínea, ela pode afetar diversos órgãos, tecidos e sistemas do corpo. O único tratamento com perspectiva de cura para a condição hematológica dos pacientes é o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) (AUERBACH, 2009; MACMILLAN; WAGNER, 2010).

Pacientes com determinados tipos de doenças hematológicas, oncológicas, hereditárias e imunológicas podem apresentar indicação para o TCTH. Este procedimento tem como objetivo destruir a medula óssea doente e transferir células progenitoras normais para o receptor, a partir de células selecionadas do próprio paciente ou de doador compatível, aparentado ou não, provenientes de bancos de medula ou cordão placentário (SBTMO, 2017).

As primeiras tentativas de se utilizar a infusão de células sanguíneas da medula óssea para tratamento em humanos ocorreram na década de 1950, nos Estados Unidos. No Brasil, o primeiro procedimento foi realizado em 1979, no CHC/UFPR e desde então mais de 2500 transplantes foram realizados, tornando o serviço uma referência nacional e internacional na modalidade (BRASIL, 2015).

O primeiro TCTH realizado no STMO CHC/UFPR com um paciente diagnosticado com AF foi em 1983 e até o momento, mais de 280 procedimentos já foram efetuados. O Serviço acumula uma das maiores experiências do mundo em relação à doença, com o mérito de se obter tais resultados dentro de um hospital universitário federal, totalmente vinculado ao sistema público de saúde.

No ambulatório de AF são realizados cerca de 400 atendimentos anuais e



aproximadamente 250 pacientes permanecem em assistência sistematizada, o que tem possibilitado o acompanhamento da maioria dos pacientes com o diagnóstico. Esta organização permite agrupar um número significativo de pacientes para análises (BONFIM, 2014; PILONETTO, 2014).

Alguns ganhos são possíveis a partir da manutenção dos pacientes em cuidado continuado. O conhecimento crescente e o estudo da doença em idade adulta têm auxiliado no tratamento e na prevenção destes fenômenos em novos casos diagnosticados na infância. Os vínculos criados ao longo dos anos de tratamento também são fatores que auxiliam na diminuição da perda de seguimento deste grupo de pacientes.

A necessidade de atenção e cuidados específicos junto aos familiares e pacientes com AF trazem uma demanda particular ao profissional de Serviço Social, especialmente no apoio ao desenvolvimento de estratégias de acompanhamento desta população. O seguimento de longo prazo para os pacientes com AF contém características mais complexas em comparação com outros diagnósticos. Esta relação se dá diante do grande desafio posto a estes pacientes que é a prevenção de complicações tardias, sobretudo o risco aumentado de desenvolvimento de câncer (BONFIM, *ibidem*; NEVES *et al.*, 2016).

Neste sentido, as intervenções do/a assistente social se apresentam como uma importante ferramenta para a manutenção de vínculos entre paciente e centro transplantador. Conseqüentemente, a investigação sobre as condições de formação e inserção profissional, bem como seus reflexos no âmbito da inserção social, adquire grande valor nesse contexto. No que diz respeito aos jovens pacientes com AF o acompanhamento das questões relacionadas à integração social é comparado à relevância da própria monitorização da doença (*FANCONI ANEMIA: Guidelines for Diagnosis and Management*, 2014).

A temática dos jovens em situação de risco social e sua relação com a formação e a inserção profissional é controversa e por si só bastante complexa. Para o entendimento da vinculação entre juventude, escola, trabalho e sociedade é fundamental considerar que as condições e trajetórias do jovem estão interligadas à desigualdade econômica, social e política do país (FALEIROS, 2008).

Na juventude o ser humano encontra-se em pleno processo de crescimento e formação física e psíquica, iniciando o contato com novas descobertas e

percepções típicas deste período. As mudanças biopsicossociais que marcam esta fase variam de acordo com as condições socioeconômicas e culturais do jovem, acompanhadas pela troca de papéis até o início da idade adulta (DUTRA-THOMÉ; PEREIRA; KOLLER, 2016).

A transição do Ensino Médio para o Ensino Superior, ou para o mercado de trabalho, pode ser caracterizada por uma série de obstáculos econômicos e culturais. Para muitos jovens pacientes acometidos por doenças graves tal como a AF, a convivência com o diagnóstico, tratamento e os riscos associados podem acentuar dificuldades e limitar atividades habituais que agora terão que dividir espaço com a rotina de enfrentamento e com os riscos associados à doença.

Com base nas questões expostas, conhecer o perfil sociodemográfico e socioeconômico, de condições de trabalho e de suporte familiar dos jovens com AF torna-se um instrumento necessário para direcionar o desenvolvimento de ações voltadas a esta população. A presente pesquisa objetiva descrever as formas de inserção dos jovens pacientes com AF no mercado de trabalho, considerando a questão da transição entre escola e trabalho e a formação acadêmica. Entende-se, portanto, que a colocação dos jovens com AF no mundo do trabalho é fator determinante para a inserção social e pode facilitar o desenvolvimento de competências técnicas dentro de determinados critérios de proteção do trabalho (FANCONI ANEMIA: *Guidelines for Diagnosis and Management*, 2014).

Considera-se de igual modo no contexto desta construção as particularidades psicossociais deste grupo e o autoconhecimento em relação à doença, os riscos, a expectativa de vida, as limitações e potencialidades percebidas, bem como o histórico de superação e luta pela sobrevivência de cada indivíduo.

As análises se concentram no grupo de pacientes acima de 18 anos, para os quais entende-se que esta questão tem importância crítica. A idade de 29 anos é considerada a faixa do término da juventude, em consonância com as legislações voltadas ao público em questão (BRASIL, 2013).

Pretende-se a partir do desenvolvimento desta pesquisa estabelecer um processo de coleta de informações qualificadas que possam contribuir para o conjunto de dados disponíveis sobre a doença, evidenciando assim a sua relevância científica. A partir destas reflexões iniciais, pressupõe-se a relevância social da pesquisa, dado o alcance desta temática.

## 1.1 OBJETIVO

- Descrever o perfil de formação e inserção profissional de jovens pacientes com Anemia de Fanconi com idade entre 18 e 29 anos acompanhados em um Centro de Referência.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 ANEMIA DE FANCONI

A AF é uma doença complexa, que interliga aspectos biológicos, psicológicos e sociais em um campo amplo de determinações.

No ano de 1927, Guido Fanconi, pediatra suíço, observou uma família na qual três filhos sofriam de várias anormalidades físicas, microcefalia, hiperpigmentação da pele e que faleceram em decorrência de uma grave anemia. Desde 1931 a denominação *Anemia de Fanconi* é utilizada para designar pacientes com estas características (LOBITZ; VELLEUER, 2006).

A AF é uma doença genética rara caracterizada pela falência progressiva da medula óssea, malformações congênitas, e uma alta propensão de desenvolvimento de leucemia e certos tumores sólidos (GLUCKMANN, 1995; ALTER, 2003; KUTLER *et al.*, 2003).

Geralmente descrita como uma doença autossômica recessiva rara cuja prevalência é estimada de 1 a 5 por milhão de habitantes. A incidência da AF é de aproximadamente um em cada cem mil indivíduos nascidos vivos na maioria das populações já estudadas. Já a frequência geral de portadores nos Estados Unidos, Europa e Japão, por exemplo, está estimada em aproximadamente 1 em 300. Em alguns grupos, como os Judeus Ashkenazi ou ciganos espanhóis, a frequência de portadores é de até 1 em 70,1. A expectativa de vida desses pacientes é reduzida em 20 anos (ZEN, *et al.*, 2011; PINOLETTO, 2014; DU *et al.*, 2015; GARCIA DE TERESA; RODRÍGUEZ; FRÍAS, 2016).

O TCTH permanece como o único tratamento que pode corrigir as manifestações hematológicas em pacientes com AF (MACMILLAN; WAGNER, 2010).

#### 2.1.1 Manifestações clínicas, genéticas e hematológicas

A AF apresenta grande heterogeneidade clínica. Os pacientes com AF caracterizaram-se por um fenótipo amplo, desde apresentações mais discretas até manifestações mais expressivas, sob a forma de anormalidades físicas existentes ao nascimento, aparecimento de tumores sólidos e falência progressiva da medula

óssea, sendo esta última a maior causa de mortalidade dos pacientes (SAGASETA *et al.*, 2003; CROSSAN; PATEL, 2012; KEE; D'ANDREA, 2012).

Cerca de 70% dos pacientes com AF apresentam deformidades ao nascimento, que podem incluir pigmentação da pele e manchas de coloração “café com leite”, anomalias do polegar ou rádio, gônadas masculinas anormais, microcefalia, anomalias oculares, defeitos estruturais renais, baixo peso ao nascimento, atraso no desenvolvimento e problemas de audição.

Aproximadamente metade das crianças com AF têm anomalias esqueléticas congênitas, muitos apresentam baixa estatura, hipotireoidismo, fertilidade reduzida e alguns pacientes tem um atraso no desenvolvimento mental (PASQUINI; ZANISNETO, 2001; ALTER, 2003; DÓRO *et al.*, 2004; AUERBACH, 2009; CROSSAN; PATEL, 2012; KEE; D'ANDREA, 2012).

As anormalidades genéticas incluem instabilidade cromossômica e capacidade reduzida da célula para reparar danos no DNA. A instabilidade cromossômica observada na AF é a única distinção quando comparada a outras síndromes hematológicas (SHIMAMURA; ALTER, 2010; BONFIM, 2014).

Os genes da AF são chamados de *FANC* e os mais frequentes são os *FANCA*, *FANCC* e *FANCG* que correspondem a aproximadamente 85% de todos os pacientes. Até o momento 22 subtipos genéticos foram identificados (KEE; D'ANDREA, 2012; PILONETTO, 2014; RISITANO *et al.*, 2016; KNIES *et al.*, 2017).

Pacientes recentemente diagnosticados necessitam conhecer o tipo de mutação, dada a correlação existente entre o genótipo e o fenótipo. A gravidade deste último pode ser determinada pelo grupo de complementação e pelo tipo de mutação genética (D'AGULHAM, 2011).

Pacientes com AF atribuído ao subtipo *FANCA* tendem a ter doença mais branda com início tardio da falência da medula óssea. Já os pacientes com o subtipo *FANCC* e *FANCG* tem tendência a desenvolver a doença com maior gravidade, exigindo uma intervenção mais precoce através do TCTH (KEE; D'ANDREA, 2012; GARAYCOECHEA; PATEL, 2014).

Complicações hematológicas ocorrem na maioria dos pacientes com AF, com variações desde o nascimento até a idade adulta. As manifestações hematológicas se apresentam sob a forma de falência medular progressiva e

pancitopenia (número reduzido de hemácias, granulócitos e plaquetas em circulação) (*FANCONI ANEMIA: Guidelines for Diagnosis and Management*, 2014).

Entre aproximadamente 75% a 90% dos pacientes podem desenvolver insuficiência da medula óssea durante a primeira década de vida. A incidência cumulativa de falência medular por volta da idade de 40 anos é de 90% (KUTLER *et al.*, 2003; KEE; D'ANDREA, 2012).

O acompanhamento de cânceres em pacientes com AF é mais difícil do que na população em geral. Para o desenvolvimento de melhores abordagens de prevenção é importante compreender os tipos de tumores que afetam os pacientes e identificar fatores que contribuem para o aumento dos riscos (KUTLER *et al.*, 2003).

### 2.1.2 Diagnóstico e Tratamento

A AF apresenta grande variabilidade fenotípica, o que torna o seu diagnóstico clínico bastante difícil. O diagnóstico é baseado na história clínica, nas anormalidades congênitas e ainda na complementação diagnóstica de investigação citogenética, através de métodos laboratoriais. Anormalidades físicas podem ser sutis ou ausentes. Para a maioria dos pacientes, a suspeita de AF só se dará após o início da pancitopenia (SOULIER, 2011).

O diagnóstico de AF pode ser confirmado com testes específicos. A média de idade ao diagnóstico é de 6,5 anos, no entanto, pode variar desde o nascimento até a idade adulta. Em pacientes com AF que não apresentam anormalidades físicas, o diagnóstico é frequentemente realizado apenas após o início dos sintomas de disfunção hematológica (AUERBACH, 1993; 2009).

A identificação precoce de indivíduos com a AF é fundamental, pois permite controle adequado da doença hematológica apresentada pelos pacientes, além da realização de tratamentos cirúrgicos para corrigir malformações congênitas, de aconselhamento genético para a família quanto a riscos em futuras gestações e possibilidade de diagnóstico pré-natal, assim como identificação pré-sintomática de irmãos acometidos ou de gestações cujos fetos sejam possíveis doadores de Células-Tronco Hematopoéticas a um irmão (MEDEIROS *et al.*, 2010; ZEN, 2011).

Em relação aos pacientes adultos com AF, existem três subgrupos gerais que exigem estratégias diferenciadas para acompanhamento: pacientes adultos que foram diagnosticados na infância e não foram transplantados; pacientes adultos com

AF que foram diagnosticados na infância e são sobreviventes de TCTH; pacientes adultos com AF que são diagnosticados na fase adulta (*FANCONI ANEMIA: Guidelines for Diagnosis and Management*, 2014).

Logo após o diagnóstico, o paciente deve ser sistematicamente monitorado, com o objetivo de identificar sinais precoces de falência da medula, bem como de alguns tipos de cânceres (DUFOUR; SVAHN, 2008).

O tratamento de suporte para os pacientes que desenvolvem falência medular inclui também o uso de andrógenos, fatores de crescimento hematopoéticos e transfusões sanguíneas (KEE; D'ANDREA, 2012).

O momento ideal de transplante é um desafio, uma vez que os resultados são melhores antes do desenvolvimento de determinadas complicações hematológicas. Nem todos necessitam do transplante e a indicação do procedimento só deve ser feita naqueles pacientes que evoluem com pancitopenia progressiva ou desenvolvem Síndrome Mielodisplásica ou Leucemia. O consenso clínico é monitorar as contagens sanguíneas a cada 3 ou 4 meses e avaliar a medula óssea pelo menos uma vez por ano para detectar, antecipadamente, complicações em evolução (SHIMAMURA; ALTER, 2010).

O tratamento das complicações hematológicas da AF depende da gravidade da pancitopenia e da existência ou não de um doador familiar compatível. As chances de cura são de aproximadamente 90% quando o paciente é jovem, tem um irmão compatível e a doença encontra-se em fase de aplasia (BONFIM *et al.*, 2007; DUFOUR; SVAHN, 2008; MACMILLAN; WAGNER, 2010).

Os pacientes com AF que não têm doadores familiares compatíveis e possuem indicação para a realização de TCTH devem ser incluídos na busca do banco do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) ou bancos internacionais (GLUCKMAN; WAGNER, 2008; GREEN; KUPFER, 2009).

Resultados positivos também já foram descritos na modalidade de TCTH haploidêntica, conforme relatado em Thankar *et al.*, (2017).

### 2.1.3 Complicações tardias Pós-TCTH

Um número cada vez maior de pacientes com AF está chegando à juventude e à idade adulta. O aumento considerável do entendimento científica sobre a doença, a melhora dos resultados dos transplantes, as opções adequadas de

cuidados de apoio e o diagnóstico precoce fazem com que aproximadamente 80% dos pacientes com AF sobrevivam além dos 18 anos de idade. A sobrevida média desses pacientes é agora superior a 30 anos<sup>1</sup> (SHIMAMURA; ALTER, 2010).

Com o aumento da sobrevida, observa-se em pacientes com AF um conjunto de complicações tardias relacionadas ao emprego das terapias e à doença de base. Nas crianças, independente da AF, as complicações tardias pós-TCTH podem ser divididas em complicações endocrinológicas, cardiovasculares, gastrointestinais, pulmonares, neurocognitivas, oculares e renais (BONFIM, 2014).

Na idade adulta, muitos pacientes com AF estão em risco de desenvolverem complicações relacionadas à doença ou ao tratamento. A predisposição ao câncer é uma característica importante da AF. O risco de desenvolver Leucemia Mieloide Aguda é maior entre os pacientes com AF. O risco de aparecimento de tumores sólidos, envolvendo especialmente cabeça e pescoço, trato gastrintestinal e genital em mulheres é também aumentado (ROSENBERG *et al.*, 2003; BONFIM *et al.*, 2016).

Estudo com 180 pacientes italianos foi realizado com o objetivo de identificar possíveis fatores de risco em relação a sobrevida dos mesmos. A pesquisa destacou a angustiante realidade posta aos pacientes com AF, que mesmo com os avanços e melhorias relacionadas aos TCTHs nas últimas décadas e o prolongamento da sobrevida, a AF permanece associada a um mau prognóstico, com número elevado de pacientes expostos a complicações letais, sem alterações significativas nos últimos anos. O estudo mostrou que, ao longo de 20 anos de existência do registro italiano, a incidência cumulativa de pacientes com neoplasias malignas aos 30 anos de idade foi de 22%, para cânceres hematológicos e 32% para tumores sólidos. A sobrevida global aos 10, 20 e 30 anos foi de 88%, 56% e 37%, respectivamente (RISITANO *et al.*, 2016).

Estudo brasileiro registrou a sobrevivência em longo prazo de 157 pacientes com AF que sobreviveram 2 anos ou mais após o primeiro TCTH. Com média de seguimento de 9 anos, mais da metade do grupo tinha idade superior a 18 anos na data do último acompanhamento. As probabilidades de sobrevivência de 10 e 15 anos após TCTH foram de 90% e 79%, respectivamente. A pesquisa destaca também que embora o TCTH possa curar as complicações hematológicas,

---

<sup>1</sup> Embora se ressalte que pacientes com mutações em *FANCD1/BRCA2* têm menor média de sobrevivência (*FANCONI ANEMIA: Guidelines for Diagnosis and Management*, 2014).



permitindo sobrevida muito maior do que a esperada para os pacientes com AF, torna-se necessário desenvolver programas de vigilância, especialmente para detecção e gerenciamento precoce de carcinomas de células escamosas da cavidade oral (BONFIM *et al.*, 2016).

A presença da Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) nos pacientes com AF é mais frequente e tem um papel fundamental no desenvolvimento de complicações graves. A DECH ocorre quando as células imunes no tecido transplantado atacam as células do próprio paciente. Em sua manifestação crônica, a DECH é a complicação pós-TCTH de maior morbidade e a sua presença resulta em diminuição da qualidade de vida (GUARDIOLA *et al.*, 2004; MARTIN *et al.*, 2010; WINGARD *et al.*, 2011; KUPFER, 2013).

Pacientes com DECH têm um risco aumentado de desenvolver neoplasias malignas. Após o procedimento de TCTH, apresentam um risco 4 vezes maior para carcinoma de células escamosas de cabeça e pescoço (ROSENBERG *et al.*, 2005).

Portanto, a detecção precoce de lesões orais visíveis como potenciais precursores para carcinomas de células escamosas da cavidade oral é a opção mais promissora para a cura e sobrevivência em longo prazo (GREIN CAVALCANTI *et al.*, 2015; VELLEUER *et al.*, 2017).

O câncer bucal geralmente ocorre em locais onde se permite a detecção precoce por inspeção visual. Um estudo com 44 pacientes com idade superior a 18 anos destacou a importância do auto-exame como estratégia de prevenção para câncer bucal junto ao grupo de alto risco com AF (FURQUIM, *et al.*, 2014).

Baixos níveis socioeconômicos também estão relacionados a um pior prognóstico após o surgimento de câncer, em função de aspectos como a exposição aos principais fatores de risco e acesso restrito aos serviços de saúde. Essa dificuldade pode implicar em demora no diagnóstico. O tumor de cabeça e pescoço apresenta maior incidência nos estratos populacionais com piores condições sociais (WÜNSCH FILHO *et al.*, 2008).

Como manifestações de uma doença sistêmica, os pacientes com AF podem ainda apresentar anormalidades congênitas, complicações endocrinológicas ou reprodutivas, neoplasias malignas, acúmulo de ferro decorrente das transfusões sanguíneas, uso prolongado de andrógenos e complicações inerentes ao próprio TCTH (MEDEIROS *et al.*, 2010).

Ainda que a estabilidade da condição hematológica seja obtida com o TCTH, é importante destacar que todos os pacientes necessitam de acompanhamento especializado vitalício, independente do tratamento recebido.

### 2.2.1 Acompanhamento e estratégias para a redução da perda de seguimento de pacientes com AF transplantados no STMO CHC/UFPR

Para os pacientes submetidos ao TCTH a realização de um procedimento bem sucedido é o estabelecimento de um marco, considerado por muitos a data de um “novo nascimento”. Todavia, as fases seguintes de manutenção e de acompanhamento são essenciais para evitar intercorrências e potenciais complicações.

Atualmente os pacientes encontram perspectivas muito melhores do que em períodos anteriores, em consequência de avanços obtidos nos elementos que constituem o tratamento de modo geral e o número de pacientes sobreviventes cresce progressivamente ao longo dos anos<sup>2</sup>. Com isso, a necessidade de atendimento voltado aos sobreviventes de TCTH se torna uma prioridade constantemente reiterada por especialistas, visando otimizar em longo prazo os benefícios obtidos, como por exemplo, no incentivo à criação de modelos de atenção exclusivos para este público.

Em sobreviventes com 2 anos ou mais após o TCTH, cujo cuidado não está voltado para acompanhamento de DECH crônica, o direcionamento da atenção tende a se concentrar em aspectos psicológicos, sociais e nos cuidados preventivos para a detecção precoce de câncros e prevenção de mortalidade. Esta ação pressupõe abordagem multidisciplinar individualizada, envolvendo diversos profissionais de saúde (HASHMI, 2014).

Na transição para o acompanhamento de longo prazo, o sofrimento psicossocial pode aumentar em vez de diminuir. Sintomas de depressão são frequentemente observados em sobreviventes de TCTH. Familiares podem também apresentar quadros depressivos, angústia e isolamento social. O acompanhamento

---

<sup>2</sup> Para o ano de 2030 a estimativa é que o número de sobreviventes de TCTH aumente em cinco vezes e atinja meio milhão de pacientes somente nos Estados Unidos (HASHMI *et al.*, 2014).

anual com profissionais especializados possibilita o aconselhamento adequado para pacientes com déficits diversos identificados (MAJHAIL *et al.*, 2012).

Em relação aos pacientes com AF acompanhados pelo STMO CHC/UFPR, o funcionamento de um ambulatório com aproximadamente 250 pacientes em assistência sistematizada exige esforços do conjunto de profissionais, nem sempre em número adequado e não exclusivamente voltados para tal demanda, haja visto as restrições orçamentárias e seus desdobramentos no campo dos recursos humanos em instituições públicas de saúde.

No caso do STMO CHC/UFPR, cujo atendimento é voltado a parcelas da população em situação de vulnerabilidade social, muitos esforços são realizados para que os pacientes superem as amplas distâncias de um país continental e recebam cuidados específicos (NEVES *et al.*, 2016).

A começar pela manutenção e agrupamento de informações atualizadas deste número elevado de pacientes em tratamento periódico, muitos pacientes não são acompanhados por médicos de referência nas cidades de origem - seja pela ausência de serviços públicos de referência, seja por negligência ou impossibilidade do próprio paciente - o que torna o monitoramento de possíveis alterações de saúde ainda mais difícil.

Neste sentido, as intervenções do assistente social se apresentam como uma importante estratégia de manutenção de vínculos entre paciente e centro transplantador, através de instrumentos como a Busca Ativa e de contatos sistematizados com a rede socioassistencial das cidades de origem.

O seguimento de longo prazo para os pacientes com AF apresenta elementos de maior complexidade em relação ao acompanhamento de outros diagnósticos. O grande desafio posto a estes pacientes é a prevenção de complicações tardias, sobretudo o desenvolvimento de câncer. Outras manifestações podem afetar alguns pacientes ao longo dos ciclos de vida, como dificuldades de reinserção social ou acadêmica, déficit neurocognitivo, alterações de comportamento decorrente dos tratamentos com esteroides, bem como, em alguns momentos, apresentar quadros de ansiedade, depressão, isolamento social, no período após o TCTH ou durante um possível tratamento de câncer (DÓRO, *et al.*, 2012; FANCONI ANEMIA: *Guidelines for Diagnosis and Management*, 2014).

A importância das redes de apoio (família, equipes de saúde, comunidade, instituições) torna-se fundamental para o suporte necessário ao paciente. Aspectos relacionados à qualidade de vida, ao desenvolvimento educacional e profissional destes pacientes devem também ser acompanhados. Neste aspecto, as avaliações do Serviço Social podem contribuir diretamente com o conjunto das intervenções desenvolvidas pela equipe multidisciplinar de referência.

Faleiros (2013) afirma que *cuidar* significa, no âmbito do Estado democrático de direito, assegurar a autonomia, reverter discriminações e desenvolver autoestima, com inclusão dos sujeitos em serviços e direitos. Não somente nas relações obrigatórias e burocráticas, mas também no respeito aos valores e à diversidade na busca pelo “melhor caminho” para a construção da atenção ao outro. Portanto, significa respeitar a equidade e a trajetória dos sujeitos, considerando seu sofrimento, como forma de exercício profissional e político, como valor agregado ao trabalho numa relação de inclusão, de escuta, acolhimento e qualidade de atenção.

O cuidado no âmbito do Serviço Social tem por vezes sido equivocadamente associado ao atendimento de cunho adaptativo. Todavia, compreender o cuidado numa perspectiva emancipatória possibilita a mediação da responsabilidade com o outro, com o sofrimento da exclusão e dos impactos do sistema econômico no cotidiano. O cuidado, a partir de uma análise crítica, é a preocupação com o tempo e expressões da vida, com as condições de trabalho dos sujeitos reais e detentores de direitos (FALEIROS, 2013).

Os jovens com AF necessitam também de orientações em saúde e segurança na preparação para inserção no mercado de trabalho. As equipes multidisciplinares dos Centros que acompanham pacientes com AF necessitam, de igual modo, conhecer e se aproximar desta realidade, para desenvolver intervenções mais assertivas que venham de encontro às requisições desta população, como a realização de oficinas de treinamento profissionalizante que poderão ser propostas a partir da análise das necessidades apresentadas pelo grupo.

## 2.2 SERVIÇO SOCIAL E A ATUAÇÃO PROFISSIONAL NOS PROCESSOS DE TCTH

O Serviço Social é uma profissão inscrita na divisão social e técnica do trabalho a partir do reconhecimento de sua utilidade social, capaz de responder

necessidades decorrentes do modo de organização da sociedade no momento histórico atual, na produção e reprodução das relações sociais. A profissão surge do processo de divisão do trabalho no meio urbano, dentro da sociedade do capitalismo maduro, para atuar junto às manifestações da *questão social*<sup>3</sup>, as quais se constituem em objeto do trabalho do/a assistente social (IAMAMOTTO; CARVALHO, 2008).

O/a assistente social é um/a profissional de formação generalista que tem na própria realidade social o fundamento de seu trabalho. O exercício profissional carrega uma dimensão política, que reconhece a condição de sujeito de direito, visando a emancipação do indivíduo (MARTINELLI, 2011).

O processo de trabalho do/a assistente social é compreendido como uma atividade prático-reflexiva voltada para o alcance de finalidades, que dependem das condições objetivas e subjetivas postas aos profissionais (GUERRA, 2000).

Os/as profissionais de Serviço Social analisam, elaboram, coordenam e executam planos, programas e projetos para viabilizar os direitos da população e seu acesso às políticas sociais; elaboram laudos, pareceres, estudos sociais e realizam avaliações e estudos técnicos. Além disso, os profissionais de Serviço Social trabalham no planejamento, organização e administração dos programas e benefícios sociais, bem como na assessoria de órgãos públicos, privados, organizações não-governamentais e movimentos sociais (CFESS, 2012).

A atuação profissional está relacionada com o compromisso assumido pelo Projeto Ético-Político da categoria, que se dá pelo posicionamento em favor da equidade e justiça social, na busca pela universalidade de acesso aos bens e serviços, dos programas e políticas sociais, a partir de uma demanda mediatizada por instituições públicas ou privadas, com ou sem finalidade lucrativa (CORRÊA NETTO, 2009; CFESS, 2012).

Em relação à interface da profissão com a área de saúde, a resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 218, de 06 de março de 1997, reconhece a categoria de assistentes sociais como profissionais de saúde, bem como a resolução do Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) nº 383, de 29 de março de 1999,

---

<sup>3</sup> Conforme definição amplamente difundida no meio profissional, “A *questão social* não é senão as expressões do processo de formação e desenvolvimento da classe operária e de seu ingresso no cenário político da sociedade, exigindo seu reconhecimento como classe por parte do empresariado e do Estado. É a manifestação, no cotidiano da vida social, da contradição entre o proletariado e a burguesia, a qual passa a exigir outros tipos de intervenção mais além da caridade e repressão” (IAMAMOTTO; CARVALHO, 2008, p. 77).

que caracteriza de igual modo o assistente social como profissional da saúde, embora não exclusivo da área (CNS, 1997; CFESS, 1999).

Ainda de acordo com Portaria do Ministério da Saúde nº 931, de 2 de maio de 2006, que aprova o Regulamento Técnico para TCTH, no texto que dispõe sobre as normas específicas para Credenciamento e Habilitação de Serviços, o assistente social é descrito como um dos profissionais de presença obrigatória na composição da equipe técnica de um serviço de Transplante de Medula Óssea (BRASIL, 2006).

No campo da saúde pública, com o advento do Sistema Único de Saúde (SUS), a ampliação do conceito de saúde e o reconhecimento dos determinantes sociais na área, novos desafios e perspectivas foram postos às várias profissões de saúde. Com isso, a capacidade analítica do/a assistente social em identificar as demandas imediatas, estabelecer conexões com uma demanda coletiva e associá-las às respostas das políticas sociais é requerida no conjunto de especialidades que compõe o campo da saúde (KRUGER, 2010; SODRÉ, 2010).

As potencialidades de atuação dos assistentes sociais se acentuam através das semelhanças identificadas em diversos pontos entre os princípios Constitucionais, o Projeto Profissional e a legislação relativa ao SUS, que buscam ampliar e garantir direitos, serviços e ações de saúde à população (NOGUEIRA; MIOTO, 2006; KRUGER, 2010; CRESS, 2010).

No âmbito dos Hospitais Universitários, a atuação do/a assistente social está voltada ao atendimento de uma demanda populacional importante, embora com foco quase exclusivo na prestação de serviços. Por vezes, o excesso de demandas decorrente do atendimento de grande contingente de pessoas nas instituições acaba por ocasionar a perda da prática de sistematização. Para o profissional inserido nessa realidade torna-se necessário o fortalecimento da produção teórica em matéria de Serviço Social pela mediação da pesquisa e pela consolidação de uma prática refletida e criativa (WITIUK, 2003; SODRÉ, 2010; MARTINELLI, 2011).

Nos contextos complexos do processo do TCTH, a atuação do/a assistente social tem primeiramente o objetivo de formar uma *rede articulada de apoio* ao paciente. O/a assistente social aciona diversas instituições da rede de serviços públicos e movimenta recursos para o suporte necessário durante o tratamento. A ação do Serviço Social se inicia nos primeiros contatos com o paciente e seus acompanhantes, familiares e doadores na Unidade de Transplante de Medula Óssea

e prossegue durante todas as fases do procedimento, até o retorno do paciente à sua comunidade de origem (ANDERS *et al.*, 2000; SOUZA, 2015).

Os estudos sociais desenvolvidos pelo Serviço Social do STMO CHC/UFPR têm o objetivo de trazer à equipe multiprofissional informações relevantes sobre os aspectos socioeconômicos e culturais que permeiam todo o processo de TCTH, bem como promover o acesso aos bens e serviços necessários para o tratamento.

Esta análise desencadeia um conjunto de ações que permite a realização de encaminhamentos a benefícios sociais e previdenciários, avaliação da infraestrutura adequada para acolher o paciente após a alta, tanto no período que compreende o pós-TCTH imediato e a permanência na cidade (nos casos de pacientes em Tratamento Fora de Domicílio<sup>4</sup>), quanto no retorno ao município de origem, além de atividades de suporte social voltadas aos pacientes e cuidadores.

No que diz respeito ao atendimento aos pacientes com AF, as especificidades deste público tem trazido uma demanda particular ao assistente social do STMO CHC/UFPR, especialmente no desenvolvimento de estratégias de acompanhamento de longo prazo desta população.

### 2.3 JUVENTUDE: DEFINIÇÕES ETÁRIAS

Em relação à definição dos ciclos de vida, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define a *adolescência* como uma etapa da vida entre a infância e a fase adulta, marcada por um complexo processo de desenvolvimento biopsicossocial que compreende o período entre os 10 e 19 anos. Esse também é o critério adotado pelo Ministério da Saúde (MS) e pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) define *criança* a pessoa até doze anos de idade incompletos, e o adolescente, a pessoa entre 12 e 18 anos.

A OMS utiliza o termo juventude para denominar a faixa etária entre 15 e 24 anos, englobando o período intermediário e final da adolescência e o período inicial da vida adulta, identificando adolescentes jovens (de 15 a 19 anos) e adultos jovens (de 20 a 24 anos) (BRASIL, 1990; 2007b; SCHOEN-FERREIRA *et al.*, 2010).

---

<sup>4</sup> Conforme Portaria nº 055 de 24/02/1999 - Secretaria de Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS.



A Secretaria Nacional da Juventude (SNJ), órgão vinculado à Secretaria-Geral da Presidência da República, caracteriza o jovem em subgrupos etários de 15 a 29 anos, classificando o jovem brasileiro em *jovem-adolescente* (15 a 17 anos), *jovem-jovem* (18 a 24 anos) e *jovem-adulto* (25 a 29 anos). (BRASIL, 2013).

Para Dornelles, Reis e Panozzo (2016) a juventude é também entendida como “uma categoria social”, com limite etário que se modificou ao longo dos anos. A faixa etária dos 15 aos 29 anos é um novo recorte geracional, onde coexistem a adolescência e a fase adulta.

Na literatura não existe unanimidade na classificação etária e nos marcos ou modelos transitórios de uma fase para outra. As formas de vivenciar a juventude variam de acordo com as diferenças de gênero e com o contexto cultural, social e econômico nos quais se encontram o sujeito.

O que se percebe é um limite etário nas estatísticas situado em 25 anos. Todavia, outro fenômeno percebido diz respeito ao aumento da idade em que indivíduos permanecem como dependentes na casa paterna, recebendo auxílio financeiro para atender as próprias necessidades, o que tem trazido uma concepção de alongamento da juventude. A transição da adolescência para a idade adulta se tornou mais complexa que no passado, exigindo ações do Poder Público voltadas para uma faixa etária mais abrangente (CAMARANO *et al.*, 2006; ROCHA, 2008).

#### 2.4 NÍVEIS, MODALIDADES DE ENSINO E EDUCAÇÃO SUPERIOR

No Brasil, a atual estrutura do Sistema Educacional está fundamentada na Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB). Conforme o artigo 21 da LDB, a educação escolar compõe-se de:

- I. Educação Básica: educação infantil, ensino fundamental e médio;
- II. Educação Superior.

A educação infantil, o ensino fundamental gratuito e obrigatório e o ensino médio, etapas constitutivas da Educação Básica na organização nacional da educação, são determinantes nas relações próprias de uma sociedade que tem



como objetivo a socialização plena de seus membros, incluindo a qualificação para a inserção profissional (BRASIL, 1996).

A LDB define que a Educação Básica tem por finalidade desenvolver o educando, assegurando-lhe a formação comum indispensável para o exercício da cidadania e meios para progredir no trabalho e em estudos posteriores. A Educação Básica no Brasil passou a ser obrigatória dos 4 aos 17 anos de idade (BRASIL, 1996, 2003; CURY, 2002; FRITSCH; VITELLI; ROCHA, 2014).

No que se refere às modalidades de ensino que permeiam os níveis de ensino citados, tem-se:

- *Educação Especial*: oferecida, preferencialmente, na rede regular de ensino, para alunos com necessidades especiais; transversal a todos os níveis de ensino, desde a Educação Infantil ao Ensino Superior.
- *Educação de Jovens e Adultos (EJA)*: destinada àqueles que não tiveram acesso ou continuidade de estudos no ensino fundamental e médio na idade própria. Tem por objetivo capacitar jovens e adultos para o exercício de atividades produtivas, podendo ser desenvolvida em escolas do ensino regular, em instituições especializadas ou no ambiente de trabalho. A idade mínima para ingresso na EJA no Ensino Fundamental é de 15 anos. No Ensino Médio a idade mínima é 18 anos.
- *Educação Profissional e Tecnológica*: integrada às diferentes formas de educação, ao trabalho, à ciência e à tecnologia, conduz ao permanente desenvolvimento de aptidões para a vida produtiva. É destinada ao aluno matriculado ou egresso do ensino fundamental, médio e superior, bem como ao trabalhador em geral, jovem ou adulto (BRASIL, 1996; 2005).

Além dos níveis e modalidades de ensino apresentados, no Brasil há a oferta de *Educação Indígena*, de *Educação Ambiental* e de *Educação a Distância*, com resoluções específicas que as normatizam (ibidem).

Em relação à Educação Superior, um aumento significativo de vagas ocorreu a partir das reformas educacionais da década de 1990, como consequência do crescimento de instituições privadas no país. Entretanto, a dificuldade de acesso ainda é expressiva para a maioria dos jovens que procuram este nível de ensino.

Identifica-se a partir da institucionalização da Educação Superior a forte presença do setor privado na oferta do ensino, o que exige dos jovens cada vez mais financiamentos privados para assegurar acesso ao diploma de formação superior (POCHMANN; FERREIRA, 2016).

Com isso, uma parcela significativa dos jovens que concluem o Ensino Médio não consegue acessar de imediato o Ensino Superior. Anualmente, são aproximadamente 2 milhões de concluintes do Ensino Médio, com um estoque de

quase 8 milhões de brasileiros que já concluíram esta etapa e não ingressaram na universidade (SANTOS; GIMENEZ, 2015).

A inserção em um curso superior é tarefa que requer dedicação e persistência dos jovens, especialmente da juventude pobre, pois é maior a possibilidade dessa população não receber educação de qualidade que os coloque em condições de concorrer por vagas em igualdade com estudantes de níveis socioeconômicos superiores. Ressalta-se ainda a dificuldade adicional dos jovens estudantes que conciliam trabalho e atividades escolares (SOBROSA *et al.*, 2014).

Algumas políticas educacionais buscam democratizar o acesso à Educação Superior, como o sistema de cotas nas Universidades Federais e as bolsas de estudo nas Instituições de Ensino Superior Privadas (reembolsáveis, como o Fundo de Financiamento Estudantil – FIES, ou não reembolsáveis, como o Programa Universidade para Todos - PROUNI). No entanto, a dificuldade de acesso e permanência dos jovens ainda é elevada, pois muitos alunos com bolsa integral ou parcial também precisam conciliar as atividades acadêmicas com o trabalho, e em algumas situações apresentam dificuldades para atingir o rendimento exigido (COSTA; GISI; SASKOSKI, 2008; DIAS, 2013).

Ainda é grande o percentual de jovens que não têm condições de ingressar em um curso preparatório pré-vestibular ou curso técnico e não conseguem se inserir no mercado de trabalho formal. O investimento em uma Educação Básica de qualidade é fundamental para minimizar a questão do acesso ao Ensino Superior (POCHMANN, 2004).

A análise das políticas educacionais deve ser realizada, portanto, sob “a compreensão da dinâmica econômica que progressivamente aprofunda as desigualdades sociais” e cuja presença do Estado se faz necessária para regular os “fortes desequilíbrios sociais” (POCHMANN; FERREIRA, 2016, p.6-8).

No contexto atual do mercado de trabalho a demanda por profissionais com formação técnica faz da expansão do Ensino Médio Profissionalizante uma opção para a política pública brasileira. Em 2013, aproximadamente 10% das vagas no Ensino Médio eram correspondentes ao ensino técnico-profissionalizante. Exemplo desta demanda verifica-se na iniciativa do Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (PRONATEC). Entre 2011, ano de sua criação, até 2014 o programa atingiu mais de 8 milhões de matrículas (SANTOS; GIMENEZ, 2015).

Nesse sentido, se apresentam também os Cursos Superiores de Tecnologia (CST). Por possuírem menor tempo de duração e aspectos voltados para a aplicação prática de determinados processos, podem representar inserção mais rápida no mercado de trabalho.

De acordo com o Catálogo Nacional Cursos Superiores de Tecnologia, os CSTs são cursos de graduação com características especiais, que oferecem formação especializada em áreas científicas e tecnológicas, e “conferem ao diplomado competências para atuar em áreas profissionais específicas”. Graduados de CST são denominados *tecnólogos* e tornam-se “profissionais de nível superior com formação para a produção e a inovação científico-tecnológica e para a gestão de processos de produção de bens e serviços” (BRASIL, 2016, p.181).

A educação é, portanto, a área estratégica para promoção da inclusão social, especialmente da população de jovens, mais vulnerável às transformações no mercado de trabalho.

É possível inferir que a educação é a principal porta de entrada para o mercado de trabalho (DIAS, 2013; RAMOS; SOUZA, 2015).

## 2.5 CONFIGURAÇÕES ATUAIS DO MUNDO DO TRABALHO

O ser humano é parte da natureza e a partir da relação com o mundo natural são satisfeitas as suas necessidades de sobrevivência. Esta relação do humano com a natureza dá origem ao trabalho. O trabalho promove uma transformação dupla, da natureza e do próprio ser humano. É através do trabalho que o humano atribui significados à sua própria criação, diferentemente dos animais, que agem em função de mecanismos predeterminados de ordem biológica. Por esta razão, o trabalho torna-se o elemento fundante da sociabilidade humana (BRAZ; NETTO, 2007).

A partir do modo de atendimento às necessidades humanas e das relações sociais que se criam, passa a se organizar a estrutura social e política da sociedade. O aprimoramento das condições de vida faz surgir igualmente a necessidade de relações múltiplas entre os homens, originando formas cada vez mais complexas de organização social (CORRÊA NETTO, 2009).

No atual sistema econômico de produção, as funções produtivas básicas são separadas entre duas classes fundamentais: aqueles que *produzem* (os trabalhadores que vivem da venda da sua força de trabalho) e aqueles que

*controlam* (os proprietários e seus gestores que detêm os meios de produção).

A “*classe que vive do trabalho*” compreende os trabalhadores produtivos, que de forma direta participam da valorização do capital, e trabalhadores improdutivos, utilizados como serviço de caráter público ou privado. A classe trabalhadora atual incorpora também os trabalhadores rurais, trabalhadores precarizados (caracterizado pelo vínculo temporário), além do conjunto de trabalhadores desempregados (ANTUNES; ALVES, 2004).

Nas últimas décadas as transformações do trabalho ao redor do mundo modificaram o mercado de trabalho e as condições de vida e de identidade do trabalhador. No entanto, o trabalho não deixou de ser um elemento importante e central para a compreensão da sociedade (*ibidem*; WICKERT, 2006).

A partir da década de 1970 observou-se o esgotamento do modelo de produção então vigente, o *fordismo*. Como alternativa para a falência do modelo fordista estabeleceu-se a reestruturação do processo produtivo através de uma nova proposta gerencial, denominada *toyotismo*. O *fordismo* tinha como objetivo aumentar a produtividade na indústria, através de técnicas de eliminação do desperdício de tempo e matéria-prima. No *toyotismo*, a produção é conduzida pela demanda, com base nos avanços tecnológicos e na produção diversificada e flexível (MONTEIRO; COELHO; SILVA, 2005).

As transformações que ocorreram nas configurações do trabalho desde então contribuíram para a diminuição do emprego estável e para o aumento do trabalho precário e do desemprego estrutural.

Os avanços possibilitados pelas inovações tecnológicas permitiram a adoção cada vez mais acentuada de “novos padrões organizacionais e tecnológicos, novas formas de organização social do trabalho”, efetivando o processo de reestruturação produtiva (ANTUNES; POCHMANN, 2008, p. 2).

Neste movimento, conforme apontam os autores:

Houve também, como consequência da reestruturação produtiva e do redesenho da (nova) divisão internacional do trabalho e do capital, um conjunto de transformações no plano da organização sociotécnica da produção, presenciando-se ainda um processo de re-territorialização e mesmo desterritorialização da produção, dentre tantas outras consequências (ANTUNES; POCHMANN, 2008, p. 2).

No Brasil, com a adoção de políticas de cunho neoliberal no início dos anos 1990, a reestruturação produtiva progrediu intensamente, levando as empresas brasileiras a implantar formas flexíveis de acumulação. Este processo é marcado pela redução de postos de trabalho e pelo aumento de trabalhadores por conta própria, trabalhadores sem carteira assinada e desempregados abertos ou ocultos por trabalho precário (MOTA; AMARAL, 2006; RAMOS; SOUZA, 2015).

A flexibilização proposta por este modelo implica também na adaptação dos trabalhadores às diferentes tarefas técnicas, mas principalmente em uma adequação subjetiva, por meio da adesão e do consentimento do trabalhador às exigências da produção. Esse novo trabalhador deve ser ensinável e pronto a aprender novas habilidades para suprir carências em todos os postos de trabalho na empresa (MOTA; AMARAL, *ibidem*).

A introdução de maquinaria informatizada e a redução dos postos de trabalho do operariado industrial tradicional diminuíram o número de trabalhadores formais e aumentaram o número de assalariados no setor de serviços, fragmentando a classe trabalhadora em dois grandes grupos: os empregados estáveis do grande capital e os trabalhadores sujeitos ao trabalho desprotegido (ANTUNES; ALVES, 2004).

Estas mudanças evidenciam a natureza e o alcance da crise do emprego, em um sistema que se mostra incapaz de absorver os desempregados e trabalhadores precários, e afeta especialmente a juventude (POCHMANN, 2004).

No entanto, na dinâmica entre trabalho e capital, entende-se o caráter permanente da medição de forças, dos conflitos e oposições nesta relação.

Para Fonseca (2014, p.8) o ímpeto para a eliminação do trabalho por parte do capital é “componente fundamental de suas contradições internas, visto que sua existência depende da existência do trabalho”. Para a autora, a necessidade de expandir a acumulação e o controle da reprodução social é um movimento “destrutivo e autodestrutivo”, que produz de maneira incessante “suas próprias contradições e crise”.

Com isso, ressalta-se que as conjunturas apresentadas não são definitivas. A busca pela construção de um novo modo de organização de vida e produção, voltada para o atendimento das necessidades humanas é o desafio posto para a

superação de modelos de produção que trazem prejuízos à parcela significativa dos trabalhadores (WICKERT, 2006; ANTUNES; ALVES, 2004).

### 2.5.1 Trabalho e exclusão social

Diversos significados são atribuídos ao termo *exclusão*. Para Fonseca (2014, p.3) é praticamente unânime a constatação sobre a “ambiguidade e imprecisão do termo”, ainda que isso não se torne empecilho para seu uso e para a busca de aprimorá-lo e “torná-lo ferramenta científica”.

O uso está ligado às minorias, desempregados e pobres, e é tradicionalmente associado a tipos de privação e discriminação, com forte ligação ao modo econômico de produção. Trata-se de uma lógica presente nas relações econômicas, culturais e políticas da sociedade. Esta lógica de privação e discriminação no âmbito coletivo é o que se entende por exclusão social (SAWAIA, 2001).

O vínculo predominante de inserção na sociedade atual continua a ser a integração pelo trabalho. Conseqüentemente, este é um fator preponderante nas trajetórias de exclusão social. A exclusão na atualidade difere das formas anteriores de discriminação ou de segregação, pois cria deliberadamente indivíduos “desnecessários” à esfera produtiva. A não inserção no mundo do trabalho de parcelas de baixa qualificação gera populações descartáveis ao “universo produtivo” e estigmatizadas pelas condições precárias em que vivem (SAWAIA, 2001, p.25).

Gonçalves (2014, p.4) define inserção ativa e digna no mundo do trabalho como a “inserção protegida e qualificada via emprego formal, com Carteira de Trabalho assinada e direitos trabalhistas e previdenciários<sup>5</sup> (...)”.

O desemprego aberto e a precariedade do mundo do trabalho são causadores de insegurança social. As transformações no mundo do trabalho fizeram surgir um *novo conceito de pobreza* para designar desempregados de longa duração expulsos do mercado produtivo e os jovens que não conseguem adentrar, sem acesso ao primeiro emprego (SAWAIA, *ibidem*).

Com isso, há a perda do trabalho como instância organizativa da vida social

---

<sup>5</sup> “A contribuição previdenciária está relacionada não somente com a garantia de uma renda no futuro com a aposentadoria, mas a garantia de direitos como: auxílio-doença, salário-maternidade, auxílio por acidente de trabalho” (IBGE, 2016, p.46).

e conseqüentemente, perde-se muito daquilo que significa proteção legal e social ao cidadão. Ao deixar o mercado formal de trabalho, rapidamente o trabalhador perde a sua inserção de classe e os seus direitos trabalhistas e sociais (MARTINELLI, 2006).

Segundo Faleiros (2002), as relações de trabalho/assalariamento condicionam com maior ou menor nível de determinação a forma como os sujeitos se inserem nos serviços de saúde, educação e habitação e de que maneira se vestem, se alimentam e enxergam o mundo. Para o autor, menores rendimentos significam menores chances de vida. Esses determinantes são atravessados pelas lutas que fazem avançar ou recuar limites e possibilidades na correlação de forças, com a fragilização ou com o fortalecimento dos sujeitos em múltiplas dimensões.

Guareschi (2001) aponta pressupostos psicossociais ligados à exclusão. As sociedades e os grupos humanos são entendidos a partir do conceito de relação. O que faz um grupo ser grupo são as relações que nele se estabelecem. As relações de exclusão definem a sociedade atual. Grande parte das pessoas que já não chega mais ao mercado de trabalho são excluídas da produção, em parte pelo fenômeno da automação e das novas tecnologias que substituem mão de obra humana.

O autor aponta ainda a competitividade e a estratégia da culpabilização como fatores que acentuam os processos de exclusão. A competitividade no mundo contemporâneo exige o privilegiamento de uns e a exclusão de outros. Na estratégia da culpabilização, a atribuição do sucesso ou do fracasso cabe exclusivamente aos indivíduos, desconsiderando causalidades históricas e sociais.

Como matéria de intervenção, a exclusão nas sociedades contemporâneas é uma manifestação da questão social, objeto de ação do assistente social. Trabalhar a reinserção social é considerar a contradição entre a produção do desemprego e o descompromisso do Estado e entre a produção simbólica do consumo e a realidade da exclusão (FALEIROS, 2002).

## 2.6 TRANSIÇÃO ESCOLA X TRABALHO, ENTRADA DOS JOVENS NO MUNDO DO TRABALHO E CONCILIAÇÃO DE ATIVIDADES

A juventude está associada à redefinição dos papéis sociais, à construção da identidade pessoal e à socialização para o trabalho. Nesta fase é marcante a transição da escola para o trabalho, uma das características do intenso período de



mudanças vivenciado pelos jovens (RIBEIRO; NADER, 2009; DUTRA-THOMÉ; PEREIRA; KOLLER, 2016).

Em linhas gerais a dedicação exclusiva à escola é predominante até 18 anos de idade; a combinação entre trabalho e estudo se dá frequentemente na faixa entre os 17 e 19 anos e a partir desta idade o trabalho assume predominância como atividade entre os jovens. No entanto, o aumento da expectativa média de vida e o papel atual da educação, que se apresenta de forma continuada ao longo do ciclo de vida, são fatores que trazem a necessidade de reflexão sobre novas formas de transição entre escola e trabalho (POCHMANN, 2004; ROCHA, 2008).

No Brasil, observa-se um aumento de jovens que são forçados a ingressar no mercado de trabalho, seja para a garantia de sustento próprio ou como complemento da renda familiar. Desse modo, criam-se dois grupos distintos: jovens que se preparam para uma profissão a ser assumida no futuro e que têm a juventude prolongada; e jovens que assumem responsabilidades e papéis de adulto, através da vivência do trabalho (ROCHA, 2008; GARAY, 2011; REZENDE *et al.*, 2012; DUTRA-THOMÉ; PEREIRA; KOLLER, 2016).

A decisão entre o prolongamento da escolaridade ou a inserção no mercado de trabalho pode trazer, por um lado, a redução do déficit educacional, melhorando as condições de empregabilidade futura, e por outro, a aquisição de alguma experiência profissional pode contribuir para a obtenção ou manutenção de uma vaga de emprego. Jovens em busca do primeiro emprego apresentam probabilidades menores de sair do desemprego do que os demais trabalhadores que já tiveram empregos anteriores (REIS, 2015).

No conjunto das pesquisas sobre o tema, alguns autores questionam se a entrada precoce na força de trabalho é uma oportunidade, ou na realidade, um risco. Estudos com esta última característica apontam que o trabalho pode interferir no aproveitamento e favorecer a evasão escolar e contribuir ainda com sobrecarga emocional e esgotamento físico, especialmente de grupos em situações específicas, como os adolescentes trabalhadores que estudam no período noturno (FISCHER *et al.*, 2003; REZENDE, 2012; DUTRA-THOMÉ; PEREIRA; KOLLER, 2016).

Alguns trabalhos associam ainda o acúmulo de atividades escolares e laborais à desmotivação, cansaço, déficit de sono, baixa remuneração salarial, queda no rendimento escolar e problemas de saúde (FISCHER *et al.*, 2003;



REZENDE *et al.*, 2012).

Essas pesquisas destacam consequências negativas para jovens que buscam conciliar atividades escolares e profissionais. Para alguns autores, a atividade laborativa transforma-se frequentemente em fonte de estresse. Estes defendem o fim do trabalho precoce, visto que essa medida possibilitaria maior acesso à educação escolar e uma preparação mais eficaz para o ingresso posterior no mercado de trabalho (MINAYO-GOMES; MEIRELLES, 1997).

No entanto, outros autores compreendem que o trabalho em si não constitui um risco e que pode inclusive contribuir para a permanência do jovem na escola e aumentar interesses de estudo, dependendo de determinados contextos em que sejam contempladas outras atividades importantes para o desenvolvimento, como o lazer e a convivência familiar (MATTOS; CHAVES, 2006).

É, portanto, um fenômeno que pode ser abordado sob diferentes perspectivas, dada a sua natureza ampla e controversa. O trabalho tanto pode assumir um papel importante no desenvolvimento da autoestima e identidade do jovem, assim como pode em determinadas conjunturas, expor esta população a situações incompatíveis com o estágio de maturação e formação da personalidade (FISCHER *et al.*, 2003; MATOS; CHAVES, 2010).

Alguns autores apontam que para os jovens o trabalho é uma importante referência e instância fundamental para a formação destes como sujeitos no sentido de ser um meio de realização dos sonhos e desejos pessoais, independentemente da origem socioeconômica. Nestes estudos, o trabalho é tido como uma forma de superar adversidades e buscar alternativas, ainda que essa percepção se dê de maneira isolada e relacionada a qualidades individuais (MATOS; CHAVES, 2010; MAIA; MANCEBO, 2010; GARAY, 2011).

Para alguns jovens, o trabalho é a porta de entrada para o mundo do consumo. Trabalhar se associa às possibilidades de consumir. A inserção laboral é associada à independência econômica e reconhecimento familiar, aos benefícios financeiros decorrentes do emprego e aos ganhos no futuro. Os discursos reproduzem valores sociais que atribuem êxito econômico e desenvolvimento do jovem à atividade laboral (WICKERT, 2006; OLIVEIRA *et al.*, 2010).

O trabalho adquire diferentes sentidos no imaginário juvenil e neste contexto as empresas privadas têm grande influência. Neste universo empresarial, reiteram-

se o valor das competências e características individuais tais como a flexibilidade para adaptação às mudanças, o autodesenvolvimento, o empreendedorismo, o espírito de equipe e a liderança, baseadas na competitividade e na importância do indivíduo na sociedade. A ideia de que a responsabilidade pelo sucesso ou fracasso é apenas dos próprios indivíduos faz com que a juventude necessite de orientações que facilitem suas escolhas e alternativas (MAIA; MANCEBO, 2010).

Ressalta-se que para muitos jovens em situação de vulnerabilidade social o trabalho não é uma opção, mas uma condição necessária para a subsistência. Neste sentido, na impossibilidade de evitar a inserção precoce no mundo do trabalho, esta atividade deverá ser conduzida de maneira que o jovem trabalhador seja entendido como um sujeito de direito, respeitadas as suas características, de acordo com a sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento (BRASIL, 1990).

## 2.7 DESOCUPAÇÃO E DESEMPREGO NA JUVENTUDE

Paralelamente às pesquisas de formação e inserção profissional de jovens pode-se analisar também os dados dos jovens em situação de desocupação. Estas informações são também utilizadas para mensurar o potencial não utilizado da força de trabalho da juventude, incluída na População Economicamente Ativa (PEA)<sup>6</sup>.

Em relação à obtenção de emprego há diferenças importantes em variáveis socioeconômicas que influenciam as probabilidades de conseguir um posto de trabalho para grupos dentro da mesma faixa etária. Estudos demonstram que os jovens pobres, em relação aos jovens não pobres, enfrentam maiores dificuldades para obter ocupação, em especial aqueles com baixa escolaridade. Para estes, o acesso ao trabalho socialmente protegido (ou seja, trabalho formal) se torna mais difícil. As formas de manifestação do desemprego também apresentam variação de acordo com as regiões geográficas, o ramo industrial e as mudanças econômicas, o que pode fazer com que determinadas características em combinação aumentem ainda mais os períodos de desemprego enfrentados pelo jovem (RIBEIRO; NADER, 2009; BORGES, 2010).

As dificuldades de inserção do jovem no mercado formal de trabalho podem

---

<sup>6</sup> População Economicamente Ativa (PEA) - É composta pelas pessoas de 10 a 65 anos de idade que foram classificadas como ocupadas ou desocupadas na semana de referência da pesquisa. IN.: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm#pea>>

ainda estar relacionadas a fatores como alta exigência dos empregadores, ausência de qualificação adequada às novas tecnologias, baixo grau de escolaridade ou evasão escolar por parte desse público (REIS, 2015).

As perspectivas dos jovens no mercado de trabalho também estão relacionadas ao desenvolvimento da economia do país e a criação de postos de trabalho decorrente deste crescimento econômico (ROCHA, 2008).

A alternativa se torna muitas vezes a inserção informal no mercado de trabalho, saída provisória e não raro definitiva, considerando que aproximadamente metade dos trabalhadores brasileiros não têm carteira assinada (FALEIROS, 2008; IBGE, 2016).

Além de longos períodos de desemprego até a obtenção de um trabalho, há o risco do jovem vir ocupar um posto de trabalho precário. O ingresso em empregos precários é fator de risco para a entrada dos jovens no mercado de trabalho. Estes postos caracterizam-se pelas cargas horárias abusivas e exposição a riscos físicos e sociais. Como não necessitam de muitos pré-requisitos, para muitos jovens com baixa escolaridade e sem experiência profissional estas vagas se tornam opção de sobrevivência (DUTRA-THOMÉ; PEREIRA; KOLLER, 2016).

Dias (2014) em estudo realizado através de representações sociais discutiu o tema da inserção profissional perversa, onde jovens do sexo feminino que ocupam empregos formais têm a saúde comprometida em função do sofrimento ocasionado pelas condições de trabalho em que estão submetidas. O desgaste decorrente de atividades que exigem esforço físico e as relações de trabalho que estimulam a competitividade prejudicam o desenvolvimento pessoal, caracterizando um processo de inclusão perversa da jovem trabalhadora.

Para os jovens que já estão fora do mercado de trabalho há muito tempo, o pessimismo em relação à recolocação no mercado de trabalho também se faz recorrente. A qualificação profissional adquirida se deteriora com o período de desemprego e o jovem passa a aceitar subocupações para manter sua sobrevivência, o que pode diminuir a autoestima (GUILLAND; MONTEIRO, 2010).

Conforme apontam Ribeiro e Nader (2009), o termo 'desemprego' se refere à ausência de um trabalho formal, enquanto a categoria 'desocupação' se refere à ausência de qualquer ocupação (formal e informal) conjugada com a busca de trabalho. Para fins da análise junto aos jovens com AF, entender-se-á como

‘desocupado’ o jovem em inatividade, que além da ausência de ocupação também não exerce qualquer outra atividade, ou seja, nem trabalha, nem estuda.

A inatividade laboral e escolar são variáveis-chave para determinar o grau de vulnerabilidade dos jovens (ROCHA, 2008; RIBEIRO; NADER, 2009).

Nesse cenário, os programas de inserção profissional se tornam essenciais, não somente na participação da remuneração do jovem, mas principalmente no desenvolvimento de atividades de reflexão e de aprendizagem de modos alternativos de trabalho (WICKERT, 2006; DIAS, 2013; RAMOS; SOUZA, 2015).

Um novo padrão de política pública que combina educação e trabalho associados à perspectiva de emancipação política, social e econômica da população excluída pode determinar caminhos mais efetivos de inclusão social para a população jovem (POCHMANN, 2004).

## 2.8 MERCADO DE TRABALHO BRASILEIRO E FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE QUALIFICAÇÃO E EMPREGO PARA A JUVENTUDE

Nos primeiros anos do século XXI, o mercado de trabalho brasileiro obteve avanços significativos, especialmente entre os anos de 2004 e 2008, em contraste com o período entre 1998 a 2003, onde a economia teve baixo crescimento e inflação alta. Verificou-se maior nível de formalização, crescimento do número de empregos e da renda real do trabalho; redução das desigualdades pessoais de rendimentos, com papel importante desempenhado pelas políticas sociais do governo Lula neste período (MATTOS, 2015).

No primeiro mandato da presidente Dilma Rousseff, os principais programas de transferência de renda do governo Lula foram ampliados, o que contribuiu durante um período para a manutenção no ritmo da criação de empregos. Todavia, como consequência da crise internacional e do decréscimo de investimentos, houveram dificuldades para a manutenção do ritmo de crescimento anterior. Desde 2010, “a produção e o emprego industriais desaceleraram significativamente”, com reflexos diretos no mercado de trabalho (ibidem, p.2).

Em relação à população jovem, o desemprego estrutural que se consolidou na década de 1980 e se acentuou nos anos 1990 atingia diretamente os jovens entre 18 e 24 anos. As taxas de desemprego juvenil continuaram em ascensão nos primeiros anos do século XXI, em maior proporção do que a taxa da população geral

(5,6% na população adulta e 17,8% na população mais jovem), com parcela significativa de jovens empregados na informalidade. Igualmente grave se apresentava o panorama da situação escolar da juventude brasileira, com níveis elevados de evasão escolar e de distorção idade-série. Em 2009 eram 18,4 milhões de jovens fora da escola, o equivalente a 53,1% da população de 18 a 24 anos no período (MAGALHÃES, 2016).

Em um contexto de exclusão dos jovens “do mercado de trabalho pela falta de oportunidades e da escola pela falta de condições de nela se manter”, a preocupação de governos e organismos internacionais com a população jovem brasileira que não estuda e não trabalha se intensificou, sob a condição “de elevado risco social” do grupo em questão (ibidem, p.4).

Desse modo, se na década de 1990 os programas para a juventude tinham como foco o “controle do tempo livre”, e consideravam sob risco social os jovens “desocupados”, posteriormente verificou-se que a “crise social juvenil” passou a ser relacionada com a passagem da escola ao mercado de trabalho (ibidem, p.5).

A formulação de políticas para a juventude, nos primeiros anos do século XXI manteve-se a ênfase na “descentralização, focalização e ‘terceirização’ da execução dos programas”, seguindo a linha política dos governos do final da década de 1990 (ibidem, p.8). No entanto, novos marcos para as políticas voltadas à juventude seriam obtidos no governo Lula, a partir do surgimento de novos espaços insitucionais que possibilitaram a disputa pela ampliação de direitos da população jovem, especialmente da juventude em situação de vulnerabilidade social (ibidem).

A partir de 2004, amplia-se o diálogo entre governo e movimentos sociais com o objetivo de construir uma política para os jovens. No ano seguinte instituiu-se a Política Nacional da Juventude, que teve como marcos a criação da Secretaria Nacional de Juventude (SNJ), o Conselho Nacional de Juventude (CONJUVE), bem como o redirecionamento do Programa Nacional de Inclusão de Jovens (PROJOVEM).

Como campo de interesses diversos, Magalhães (2016, p.14) ressalta que a formulação da Política Nacional de Juventude apresenta uma tendência de “ignorar conflitos de classe” e “conformar a juventude” a uma sociedade caracterizada pela exclusão e pelo desemprego.

Verifica-se neste contexto que os direcionamentos das políticas voltadas aos jovens no governo Lula assumem a opção de “articular a formação para o trabalho e para cidadania com a elevação da escolaridade”, em detrimento das ações de estímulo ao emprego, sob o pretexto de garantir maior “empregabilidade” aos jovens” (MAGALHÃES, 2016, p. 18).

Nesse sentido, aponta o autor do texto base da presente análise:

Permanece o paradoxo: como reduzir a vulnerabilidade social dos jovens em situação de risco se ela tem como principal determinação a exclusão do sistema formal de emprego? A solução sugerida para uma sociedade em que o direito ao emprego ainda não está garantido limita-se então, por um lado, à promessa de empregabilidade, mesmo que à custa de uma formação aligeirada e de uma duvidosa qualificação profissional, e, por outro, à tentativa de conformar os jovens à sociabilidade exigida pelo capital, minimizando os possíveis focos de conflitos através da promoção de uma cultura de paz e de ações como a atuação comunitária, o trabalho voluntário e a participação cidadã (nos limites de uma cidadania restrita) (MAGALHÃES, 2016, p. 19).

A orientação ideológica que busca direcionar as políticas voltadas aos jovens reflete a correlação de forças sociais, e mesmo que se identifique “marcas da influência dos organismos internacionais e de outros agentes políticos e econômicos”, a Política Nacional da Juventude é também “fruto da luta política de segmentos organizados da sociedade” (ibidem, p.25).

Reconhece-se, no entanto, que a Política Nacional de Juventude representa um avanço significativo no sentido de ampliar direitos e políticas públicas voltadas ao jovem.

### 2.8.1 Marcos Legais

Apesar da preocupação com a formulação de políticas públicas voltadas aos jovens ser recente no Brasil, número considerável de legislações busca promover a defesa de crianças, adolescentes e adultos jovens especialmente no que diz respeito à garantia do acesso à educação e à proteção no trabalho.

A Lei 10097/2000, regulamentada pelo Decreto nº 5598/2005 (Lei da Aprendizagem) proíbe qualquer forma de trabalho aos menores de 16 anos, salvo na condição de aprendiz a partir de 14 anos. O trabalho não poderá ser realizado em

locais prejudiciais à sua formação, desenvolvimento físico, psíquico, moral e social e em horários e locais que não permitam a frequência escolar (BRASIL, 2000; 2005).

O artigo 69 da Lei 8069/1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) dispõe que o adolescente tem direito à profissionalização e à proteção no trabalho, condizente com sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento; e capacitação profissional adequada ao mercado de trabalho (BRASIL, 1990).

A Lei 12852/2013 (Estatuto da Juventude) dispõe sobre o direito à educação de qualidade, com a garantia de Educação Básica, obrigatória e gratuita, inclusive para os que a ela não tiveram acesso na idade adequada; direito à Educação Superior, em instituições públicas ou privadas; direito à educação profissional e tecnológica, articulada com os diferentes níveis e modalidades de educação, ao trabalho, à ciência e à tecnologia, observada a legislação vigente (BRASIL, 2013).

O Artigo 14 do Estatuto da Juventude dispõe que o jovem tem direito à profissionalização, ao trabalho e à renda, exercido em condições de liberdade, equidade e segurança, adequadamente remunerado e com proteção social.

A Lei da Aprendizagem assegura aos adolescentes e jovens com idade entre 14 e 24 anos o exercício de atividades produtivas em continuidade com os estudos, resguardando os direitos trabalhistas e previdenciários, desde que recebam capacitação específica para essa atividade (BRASIL, 2005).

A Lei 11788/ 2008, que dispõe sobre o estágio de estudantes de nível médio ou superior, define *Estágio* como ato educativo escolar supervisionado, desenvolvido no ambiente de trabalho, que visa à preparação para o trabalho produtivo de educandos que estejam frequentando o ensino regular em instituições de educação superior, de educação profissional, de ensino médio, da educação especial e dos anos finais do ensino fundamental, na modalidade profissional da EJA. O estágio promove o aprendizado de competências próprias da atividade profissional e a contextualização curricular, objetivando o desenvolvimento para a vida cidadã e o trabalho (BRASIL, 2008).

A Lei 11692/2008 institui o PROJOVEM destinado a jovens de 15 a 29 anos, com o objetivo de promover reintegração ao processo educacional e qualificação profissional. Busca elevar a escolaridade e a conclusão do ensino fundamental e o desenvolvimento de ações comunitárias com exercício da cidadania (BRASIL, 2008b).



A Lei 12513/2011 cria o Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (PRONATEC), com o objetivo de ofertar cursos gratuitos de educação profissional e tecnológica, voltado prioritariamente aos estudantes do ensino médio da rede pública, e da educação de jovens e adultos; trabalhadores e estudantes que tenham cursado o ensino médio completo em escola da rede pública ou em instituições privadas na condição de bolsista integral. Os cursos do PRONATEC são realizados por instituições da Rede Federal de Educação Profissional, Científica e Tecnológica, instituições do Sistema S (SENAI, SENAT, SENAC e SENAR) e instituições privadas, devidamente habilitadas pelo MEC (BRASIL, 2011).

A partir da Lei 10097/2000, que altera o artigo 429 do Decreto Lei 5452/1943 (Consolidação das Leis do Trabalho – CLT), os estabelecimentos de médio e grande porte passam obrigatoriamente a ter que empregar e matricular nos Serviços Nacionais de Aprendizagem número de aprendizes entre 5% e 15% dos trabalhadores existentes, cujas funções demandem formação profissional.

A Lei 8213/1991 define percentuais para a contratação de pessoas com deficiência nas empresas, entre 2 a 5%, de acordo com o porte do estabelecimento. Gonçalves (2014) sugere que, embora distintas em seus objetivos, as leis de cotas para pessoas com deficiência e a lei da aprendizagem se tornem complementares e que o limite máximo de 24 anos seja rompido quando se tratar da contratação de pessoa com deficiência que necessite de formação profissional. A aprendizagem profissional representaria a inserção ideal no mercado de trabalho, por reunir os binômios educação/trabalho; renda/proteção previdenciária e trabalhista; atividades teóricas/práticas.

## 2.9 CONDIÇÕES DE TRABALHO DE PACIENTES SUBMETIDOS À TCTH

Embora entendidas como essenciais, ainda são escassas as pesquisas sobre as condições de acesso e integração ao trabalho de pacientes após TCTH.

Hamilton *et al.*, (2013), em estudo sobre fatores estressores e a relação com a qualidade de vida de sobreviventes de TCTH aponta que o desemprego se associa a piores níveis de avaliação dos pacientes. Preocupações com os aspectos de sobrevivência econômica são recorrentes neste contexto.

Estudo semelhante de Brown-Iannuzzi *et al.*, (2014) associou a condição



socioeconômica de pacientes pós-TCTH e qualidade de vida, apontando que tanto a renda como a condição de trabalho estão associados com melhores resultados de saúde. Níveis socioeconômicos inferiores se associam a menores taxas de sobrevivência. Melhores condições socioeconômicas foram associadas com níveis significativamente menores de depressão.

Estudo nacional de Mastropietro *et al.*, (2006) relacionou o tempo pós-TCTH com a construção do cotidiano e apontou que pacientes transplantados há mais tempo apresentam preocupações mais concretas, relacionadas à subsistência dos filhos, à autonomia financeira e já conseguem planejar a busca por uma nova profissão. No entanto, o estudo ressalta que existem pacientes com maior tempo pós-TCTH que não conseguiram superar os traumas enfrentados e vivem ainda as restrições impostas pelo tratamento como recém-transplantados. De maneira geral, os dados sistematizados mostram dificuldades, mas também sugerem possibilidades de readaptação psicossocial no pós-TCTH.

No que diz respeito aos pacientes com AF, Dóro *et al.*, (2012a) em estudo realizado com 18 pacientes com idade entre 18 e 32 anos apontou que em relação à percepção da qualidade de vida, 71,8% dos sobreviventes de TCTH estavam satisfeitos com a qualidade de vida, com a saúde e não apresentavam queixas de fadiga. Deste grupo, 61,1% apresentavam atividade laboral.

### 3 MATERIAL E MÉTODOS

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo observacional, quantitativo, transversal descritivo.

#### 3.2 LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO

O estudo foi realizado no Ambulatório do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, com coleta de dados realizada no período de julho de 2016 a maio de 2017.

#### 3.3 CASUÍSTICA

Entre novembro de 1983 e janeiro de 2015, mais de 280 procedimentos já haviam sido realizados em pacientes com AF no STMO CHC/UFPR e 157 pacientes estavam vivos (BONFIM *et al.*, 2016). No ambulatório de AF são realizados cerca de 400 atendimentos anuais e aproximadamente 250 pacientes permanecem em assistência sistematizada.

#### 3.4 POPULAÇÃO DE ESTUDO

A partir do número total de 82 pacientes transplantados e 21 pacientes não submetidos ao TCTH entre 18 e 29 anos ( $n = 103$ ), após a aplicação dos critérios de exclusão, 69 pacientes constituíram a população de estudo.

#### 3.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos os pacientes:

- Com diagnóstico confirmado de Anemia de Fanconi;
- Com idade entre 18 e 29 anos completos em 2017;
- Submetido à TCTH em qualquer intervalo de tempo;

- Pacientes não submetidos à TCTH acompanhados pelo STMO CHC/UFPR que passaram por pelo menos uma consulta no serviço nos últimos 2 anos anteriores a aplicação da pesquisa.

### 3.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos os pacientes:

- Caracterizados como perda de seguimento, não localizados por meio de busca ativa.
- Pacientes que consentiram verbalmente em participar da pesquisa por meios não presenciais, mas que não retornaram o TCLE;
- Pacientes que se recusaram a participar do estudo.

### 3.7 VARIÁVEIS DE ESTUDO

Compõe o presente estudo as variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, religião, cor ou raça, procedência); socioeconômicas (renda familiar, número de membros residentes da família, escolaridade dos membros da família, condição de habitação e ocupação dos membros da família, classificação socioeconômica); variáveis relacionadas à caracterização da situação escolar e profissional de pacientes com AF (se estuda ou não; se trabalha ou não; vínculo trabalhista; empregos anteriores e a autopercepção das condições gerais de saúde).

### 3.8 PROCEDIMENTOS DE ESTUDO

#### 3.8.1 Coleta de dados

Para a caracterização socioeconômica dos pacientes foi utilizado o INSTRUMENTAL DE CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA – 2010 (Graciano; Lehfeld, 2010) (Apêndice 1), que permite a partir de um sistema objetivo de pontuação determinar a classificação socioeconômica das famílias por estratos.

O instrumento foi complementado por um bloco de questões retirado do Procedimento Operacional Padrão (DAS/UNIMULTI/STMO) número 12 - "FORMULÁRIO DE ACOMPANHAMENTO – ESCOLARIDADE E INSERÇÃO

PROFISSIONAL DE JOVENS PACIENTES COM ANEMIA DE FANCONI” (Apêndice 2), em uso pelos/as assistentes sociais do STMO CHC/UFPR, que contempla a temática da formação acadêmica e inserção profissional de pacientes com AF e quesitos de autopercepção geral de saúde.

A aplicação da pesquisa se iniciou no ambulatório do STMO, com a participação dos jovens pacientes após a realização da consulta médica periódica. Os mesmos eram conduzidos para a sala de atendimento do Serviço Social, onde foram realizadas as explicações referentes à pesquisa. Os pacientes foram convidados a participar do estudo sendo solicitadas a eles a leitura do TCLE e assinatura do termo (Anexo 1).

A aplicação do instrumento de coleta de dados foi realizada exclusivamente pelo assistente social responsável pela pesquisa. O tempo de aplicação para cada questionário foi em média de 15 minutos.

Pacientes que não possuíam consulta agendada durante o período de aplicação da pesquisa foram contatados por via telefônica. Após o aceite da participação, os pacientes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e em seguida, foi realizada a leitura do TCLE. Os Termos de Consentimento foram enviados por mensagem eletrônica ou por aplicativo multiplataforma de mensagem instantânea, sendo solicitada a devolução ao pesquisador pelo mesmo meio de envio. Pacientes que não retornaram os termos foram excluídos da pesquisa.

Pacientes entrevistados *in loco* durante o segundo semestre de 2016, foram novamente contatados por via telefônica, durante o primeiro semestre de 2017, para atualização das informações contidas no FORMULÁRIO DE ACOMPANHAMENTO, sendo consideradas, portanto, os dados mais atuais referentes à seriação escolar ou inserção, manutenção ou demissão dos postos de trabalho anteriores.

### 3.8.2 Fonte de dados bibliográficos

Foram utilizados periódicos indexados nas bases PubMed, SCIELO e LILÁCS e dados disponibilizadas pelo portal de periódicos da CAPES, artigos e livros de referência na área pesquisada. A busca foi realizada a partir do vocabulário dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), da BVS e os termos equivalentes em inglês, pelo vocabulário da *Medical Subject Headings (MeSH)*.

Os resultados foram armazenados em software padrão para edição e gerenciamento de bibliografias, citações e referências online, Endnote™.

Os dados estatísticos para comparação foram retirados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNADC), do 4º trimestre de 2016 e da Síntese de Indicadores Sociais (2016) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Foram utilizadas também informações do Atlas do Desenvolvimento Humano e do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), considerando as dimensões de educação e renda e a adaptação do índice às especificidades da realidade brasileira, o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM), com as mesmas três dimensões do IDH Global, com metodologia adequada ao contexto e indicadores nacionais.

### 3.9 REGISTRO E GERENCIAMENTO DE DADOS

Todos os dados foram obtidos pelo pesquisador e registrados no instrumento de coletas de dados. Foram digitados em planilha eletrônica (Microsoft Excel®), conferidos e exportados para software específico para análise estatística.

### 3.10 ANÁLISE ESTATÍSTICA

As informações coletadas por meio do questionário foram armazenadas no banco de dados do programa *SPSS for Windows (Statistical Package for Social Sciences)* e posteriormente submetidos à análise. Os resultados obtidos pela análise descritiva foram expressos por medidas de tendência central (moda, média e mediana) e de dispersão (amplitude, desvio padrão) para variáveis numéricas. Os resultados das variáveis categóricas foram apresentados por frequências absolutas e percentuais por meios de tabelas ou gráficos.

### 3.11 ÉTICA EM PESQUISA

Foram adotados todos os procedimentos éticos exigidos pela Resolução CNS 196/96. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres

Humanos (CEP) do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná sob o parecer número 1.015.062 (Anexo 1).

### 3.12 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA

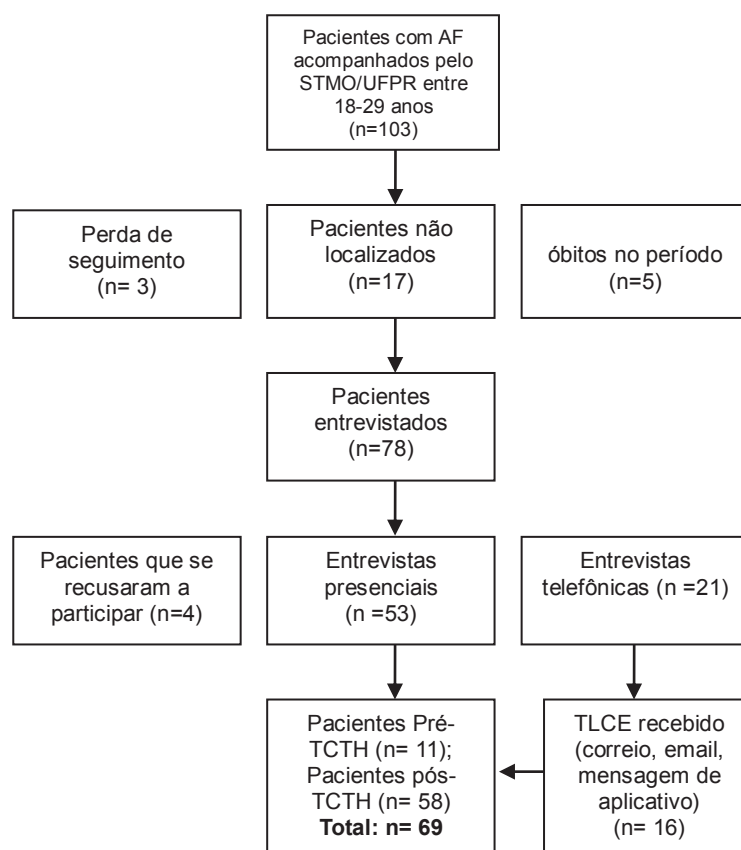
A pesquisa foi realizada de acordo com as orientações de minimização de riscos, confidencialidade, responsabilidade do pesquisador e da instituição conforme instruções do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos - CHC/UFPR.

### 3.13 FOMENTO PARA A PESQUISA E INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

Esta pesquisa não recebeu nenhum tipo de fomento ou financiamento. Os custos foram assumidos em sua totalidade pelo pesquisador.

## 4 RESULTADOS

Apresenta-se a seguir os resultados do levantamento junto ao grupo de jovens pacientes com AF. Foram entrevistados 69 pacientes, com os depoimentos colhidos até a data de 10.05.17, conforme detalhamento (Fluxograma 1).



FLUXOGRAMA 1 - DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

FONTE: O autor (2017).

NOTA: TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas

Na Tabela 1 observa-se a distribuição dos participantes da pesquisa, conforme seguimento no serviço.

Observa-se que 91% (n = 53 de 58) dos pacientes que realizaram TCTH foram submetidos ao procedimento entre 5 e 15 anos, sendo que a maior parte dos pacientes é acompanhada pelo Serviço há mais de 10 anos.

Em relação aos pacientes que não realizaram TCTH (n = 11) verifica-se que a maioria dos entrevistados também é acompanhada pelo Serviço há pelo menos 5 anos ( $M_d = 8$  anos).

TABELA 1 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES EM RELAÇÃO AO TEMPO DE SEGUIMENTO (CURITIBA, 2017).

<b>IDADE TCTH*/ ÍNICIO TRATAMENTO**</b>	<b>PÓS-TCTH n=58</b>	<b>PRÉ-TCTH n=11</b>
<5	2	2
5 a 10	37	2
10 a 15	14	4
>15	5	3
Mediana	10 (3 a 23 anos)	13 (0,4 a 21 anos)
Média	10 (DP*** 3,74)	13,7 (DP 6,42)
<b>TEMPO DE SEGUIMENTO</b>		
<5	3	3
5 a 10	11	5
10 a 15	30	1
>15	14	2
Mediana	13 (3 a 21 anos)	8 (1 a 22 anos)
Média	13 (DP 4,22)	9,36 (DP 5,63)

FONTE: O autor, com base no banco de dados STMO (2017).

NOTAS: \*TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas;

\*\* Considerou-se para essa análise o início do acompanhamento no STMO, no caso dos pacientes sem indicação para TCTH.

\*\*\*DP (Desvio-Padrão).

O perfil de formação e inserção profissional que se objetiva apresentar nesta seção está disposto em dois blocos, com o objetivo de sistematizar informações em um panorama abrangente sobre a realidade social do grupo estudado, a saber: perfil sociodemográfico e socioeconômico, para obtenção da caracterização proposta por Graciano e Lehfeld (2010); e o perfil de escolaridade e de inserção profissional dos jovens com AF, que contempla também um item sobre a autopercepção de saúde dos pacientes.

#### 4.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

O perfil sociodemográfico aponta características importantes das condições de vida e da dinâmica do grupo em questão, considerando elementos como as características demográficas, regionais e de determinados temas que transversalmente integram a dinâmica das famílias, em relação aos aspectos de trabalho e educação, renda e acesso à saúde.

O grupo de jovens participantes possui a idade entre 18 e 29 anos, com a distribuição detalhada na Tabela 2.

Observa-se que a maior prevalência foi de pacientes com 22 e 23 anos, com



16% (n=11) e 14% (n=10) respectivamente. Nota-se também que a maior parte dos pacientes se encontra na faixa dos 18 aos 24 anos, totalizando 75% (n=52 de 69).

TABELA 2 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR IDADE (CURITIBA, 2017).

IDADE*	PÓS-TCTH **	PRÉ-TCTH	TOTAL	%
18	2	2	4	6%
19	6	2	8	12%
20	8	2	10	14%
21	5	0	5	7%
22	9	2	11	16%
23	9	1	10	14%
24	3	1	4	6%
25	6	1	7	10%
26	2	0	2	3%
27	4	0	4	6%
28	3	0	3	4%
29	1	0	1	1%
TOTAL	58	11	69	100
MÉDIA	22,69 (DP**=2,82)	21 (DP=2,31)	22,41(DP=2,82)	

FONTE: O autor (2017).

NOTAS: \*Em anos. \*\*DP = Desvio-Padrão. \*\*TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.

Na Tabela 3 é apresentada a distribuição dos pacientes, conforme as variáveis sociodemográficas. Em relação à proporção por sexo, observa-se que a maioria dos pacientes era do sexo feminino com 57% (n = 39) e conseqüentemente, 43% (n=30) do sexo masculino.

O item *Cor ou Raça* considera a classificação utilizada pelo IBGE, de acordo com as seguintes opções de cor da pele: branca, preta, amarela, parda ou indígena. Trata-se de item de natureza declaratória, ou seja, de característica afirmada pelos entrevistados. Em relação ao item, 78% (n = 54) dos pacientes com AF se declararam brancos, seguidos de 12% (n = 8) que se declararam pardos.

No que concerne à religião, observa-se a predominância da crença Católica, com 72% (n=50), seguido de *evangélicos* com 19% (n = 19).

Embora não apareçam declaradas outras religiões, com exceção de 1 paciente de religião Espírita, parcela de 7% (n = 5) dos pacientes se declaram sem religião alguma.

TABELA 3 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES SEGUNDO VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, POR GRUPO (CURITIBA, 2017).

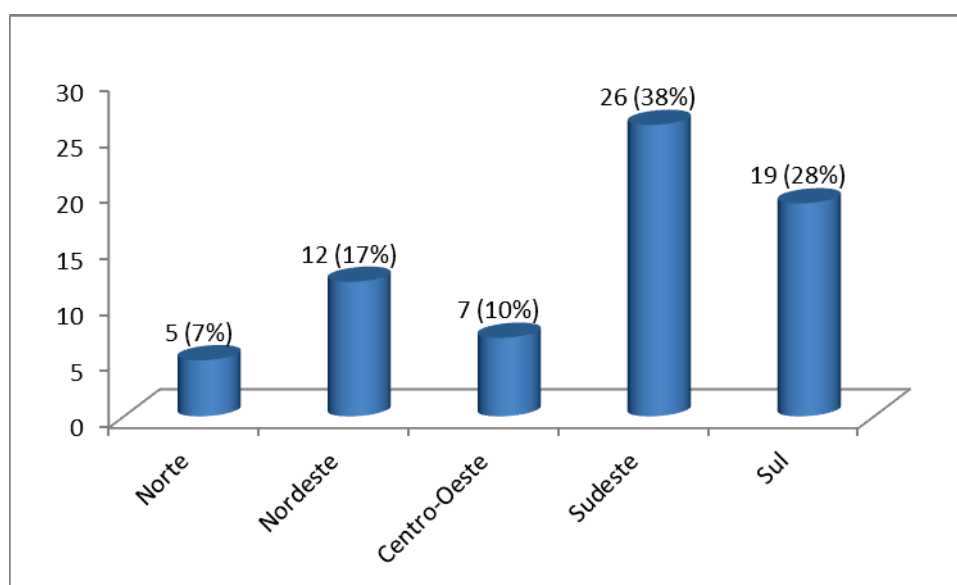
VARIÁVEL	PÓS-TCTH*	PRÉ-TCTH	TOTAL
SEXO	n=58	n=11	n=69
Feminino	33 (57%)	6 (55%)	39 (57%)
Masculino	25 (43%)	5 (45%)	30 (43%)
COR OU RAÇA			
Branca	48 (83%)	6 (55%)	54 (78%)
Preta	6 (10%)	0 (0%)	6 (9%)
Parda	4 (7%)	5 (45%)	8 (12%)
Amarela	1 (1%)	0 (0%)	1(1%)
RELIGIÃO			
Católica	44 (76%)	6 (55%)	50 (72%)
Evangélica	11 (19%)	2 (18%)	13 (19%)
Espírita	1 (1%)	0 (0%)	1 (1%)
Sem religião	2 (3%)	3 (27%)	5 (7%)
PROCEDÊNCIA			
Norte	1 (2%)	4 (36%)	5 (7%)
Nordeste	11 (19%)	1 (9%)	12 (17%)
Centro-oeste	7 (12%)	0 (0,00%)	7 (10%)
Sudeste	24 (41%)	2 (18%)	26 (38%)
Sul	15 (26%)	4 (36%)	19 (28%)

FONTE: O autor (2017)

NOTA:\*TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.

Em relação à procedência, observou-se a presença de pacientes oriundos de todas as grandes regiões do país (Gráfico 1).

GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR MACRORREGIÃO (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017)

Na distribuição dos pacientes pelas grandes regiões brasileiras observou-se que a maioria vive na região Sudeste 38% (n = 26), seguida pelo Sul 28% (n = 19), Nordeste 17%(n = 12), Centro-Oeste 10% (n = 7) e Norte 7%(n = 5).

Em relação à distribuição por Unidade Federativa, dos 27 estados brasileiros, apenas 9 não possuíam pacientes do grupo estudado (Tabela 4): Acre, Amapá, Pará, Pernambuco, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Roraima e Tocantins.

TABELA 4 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR UNIDADE DA FEDERAÇÃO (CURITIBA, 2017).

UF	PÓS-TCTH*	PRÉ-TCTH	TOTAL
Acre	0	0	0
Alagoas	0	1	1
Amapá	0	0	0
Amazonas	0	4	4
Bahia	8	0	8
Ceará	1	0	1
Distrito Federal	1	0	1
Espírito Santo	3	0	3
Goiás	2	0	2
Maranhão	1	0	1
Mato Grosso	3	0	3
Mato Grosso do Sul	1	0	1
Minas Gerais	9	0	9
Pará	0	0	0
Paraíba	1	0	1
Paraná	5	2	7
Pernambuco	0	0	0
Piauí	0	0	0
Rio de Janeiro	0	0	0
Rio Grande do Norte	0	0	0
Rio Grande do Sul	4	0	4
Rondônia	1	0	1
Roraima	0	0	0
Santa Catarina	7	2	9
São Paulo	10	2	12
Sergipe	1	0	1
Tocantins	0	0	0

FONTE: O autor (2017).

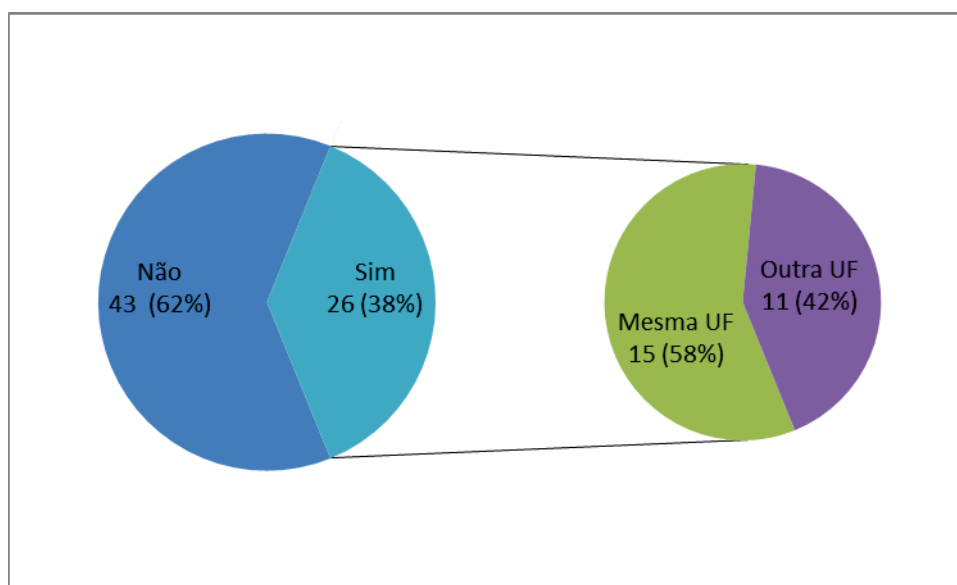
NOTA:\*Transplante de Células-tronco Hematopoéticas.

Em relação às características sociodemográficas é possível verificar a partir da comparação entre os dados de Procedência e Naturalidade, a mobilidade territorial dos pacientes (Gráfico 2).

Pode-se verificar um significativo índice de mobilidade dos pacientes, chegando a 38% (n = 26 de 69) do grupo pesquisado.

Destes, 58% (n = 15 de 26) dos pacientes realizaram mudança para localidades dentro do próprio estado, enquanto 42% (n = 11 de 26) realizaram mudanças para outros estados da União.

GRÁFICO 2 - MOBILIDADE TERRITORIAL DOS PACIENTES COM AF E FAMILIARES (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017)

As diferenças regionais e socioeconômicas entre os estados brasileiros tornam necessária a análise da realidade dos pacientes e familiares à luz do contexto social em que vivem. Para tanto, tomou-se por base o conceito e a mensuração do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD).

Na Tabela 5 observa-se a relação entre a distribuição dos pacientes e o IDHM dos respectivos estados.

Do total de pacientes, 87% (n = 60 de 69) residiam em Estados com IDHM superior a 0,700 (alto). Destes, 48% (n = 29 de 60) residiam nos 5 Estados com as melhores colocações no ranking nacional.

O restante do grupo total de pacientes, 13% (n = 9 de 69) residiam em Estados com IDHM médio.

TABELA 5 - PACIENTES POR ESTADO, EM RELAÇÃO AO IDHM (CURITIBA, 2017).

UF	nº pacientes	IDHM*	ºranking**
Alagoas	1	0,631	27
Amazonas	4	0,674	18
Bahia	8	0,660	22
Ceará	1	0,682	17
Distrito Federal	1	0,824	1
Espírito Santo	3	0,740	7
Goiás	2	0,735	8
Maranhão	1	0,639	26
Mato Grosso	3	0,725	11
Mato Grosso do Sul	1	0,729	10
Minas Gerais	9	0,731	9
Paraíba	1	0,658	23
Paraná	7	0,749	5
Rio Grande do Sul	4	0,746	6
Rondônia	1	0,690	15
Santa Catarina	10	0,774	3
São Paulo	11	0,783	2
Sergipe	1	0,665	20

FONTES: PNUD: IPEA (2016).

NOTAS: \*Valores de referência: **Muito Alto** (0,800-1,000); **Alto** (0,700 – 0,799); **Médio** (0,600-0,699); **Baixo** (0,500 – 0,599); **Muito Baixo** (0,000-0,4999). \*\*Ranking do IDHM dos estados brasileiros.

Dos últimos 6 Estados do ranking, 5 estão localizados na Região Nordeste (Bahia, Paraíba, Piauí, Maranhão e Alagoas), dos quais 4 possuem pacientes moradores (com exceção do estado do Piauí), totalizando 16% (n = 11 de 69) dos entrevistados.

#### 4.2 PERFIL SOCIOECONÔMICO

A composição do perfil socioeconômico dos jovens pacientes com AF apresenta os seguintes tópicos: características sociofamiliares (composição familiar, escolaridade e ocupação dos membros da família, habitação), situação econômica, classificação socioeconômica e configuração por estrato social.

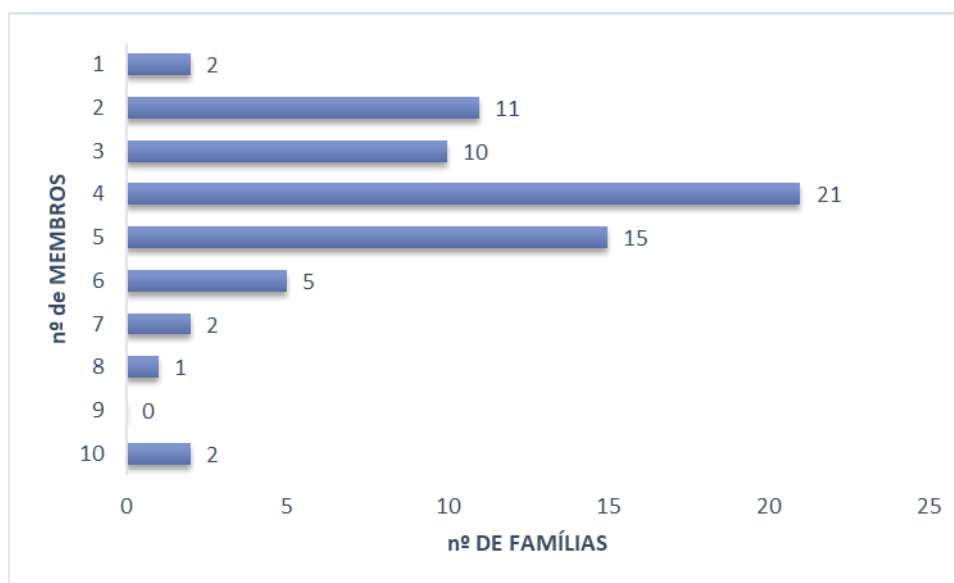
Para a verificação da estratificação social a condição familiar é o núcleo das análises. Portanto, o levantamento de informações e “considerações socioanalíticas sobre suas entradas (rendas), natureza da atividade ocupacional que seus membros

exercem, composição demográfica familiar, nível educacional e condições habitacionais” (GRACIANO; LEHFELD, 2010, p.8).

#### 4.2.1. Características sociofamiliares

Para as análises realizadas observou-se a definição do IBGE<sup>7</sup> que considera família o “conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, residente na mesma unidade domiciliar, ou pessoa que mora só em uma unidade domiciliar”. Apresenta-se no Gráfico 3 a distribuição dos grupos familiares pelo número de componentes.

GRÁFICO 3 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, DE ACORDO COM O NÚMERO DE MEMBROS DO GRUPO FAMILIAR (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017)

As famílias unipessoais, compostas apenas pelo paciente, somavam 3% (n=2 de 69). Os 2 pacientes em questão são do sexo masculino.

Com exceção das famílias unipessoais, não foram referidos arranjos familiares sem parentesco, bem como não há menção de outras formas de local de moradia que não fossem domicílios particulares<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Ver: <<https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>>

<sup>8</sup> Outra forma de caracterizar os domicílios é como *coletivos* que, segundo o IBGE, são “destinados à habitação de pessoas cujo relacionamento se restringisse ao cumprimento de normas administrativas”. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad99/metodologia99.shtm>>

Na Tabela 6 observa-se a distribuição dos pacientes de acordo com a composição familiar descritiva e a faixa etária.

A formação familiar que apareceu com maior frequência foi a composta pelo paciente e o grupo “pai e/ou mãe e/ou 1 ou mais irmãos”, com 67% (n = 46 de 69) dos arranjos. A grande maioria dos jovens pacientes com AF convivia com os pais (ou um dos progenitores), e na ausência destes, outro parente, considerando que nesse último caso o paciente não estava na condição de pessoa de referência do domicílio<sup>9</sup>.

TABELA 6 - DISTRIBUIÇÃO POR CORTE ETÁRIO, EM RELAÇÃO À COMPOSIÇÃO FAMILIAR (CURITIBA, 2017).

Composição	Faixa etária (anos)		
	18 a 23	24 a 29	Total
*Pai e e/ou mãe e/ou irmãos	35	11	46
Pai e/ou mãe e/ou irmãos, e/ou outro (s) parente (s)	5	3	8
Pai e/ou mãe e/ou irmãos, e/ou filho, e/ou outro (s) parente (s)**	1	1	2
Com outros parentes	3	0	3
Somente com o cônjuge ***	1	3	4
Cônjuge e/ou filho e outro(s) parente(s)	1	2	3
Unipessoal	1	2	3
<b>Total</b>	<b>47</b>	<b>22</b>	<b>69</b>

FONTE: O autor (2017).

NOTAS: \*Considerou-se para esse item os vínculos de padrasto e madrasta.

\*\* Qualquer outro grau de parentesco com o paciente.

\*\*\* Vivência conjugal, existindo ou não vínculo matrimonial.

Em relação às composições familiares em que o jovem com AF é a pessoa de referência do domicílio, considerando as famílias unipessoais e as famílias em que o paciente convive somente com o cônjuge, observa-se que respondem por 10% (n = 7 de 69) do total dos entrevistados.

Há ainda os pacientes (n = 2) que apesar de possuírem vínculo conjugal, não são a referência do domicílio, corresidindo com outros parentes no mesmo local. Dos 7 pacientes que possuem vínculo conjugal, 5 são mulheres e 2 homens.

Outro arranjo familiar identificado foi o grupo das famílias formadas pela

<sup>9</sup> Conforme definição do IBGE (2016), “pessoa responsável pela família ou que assim fosse considerada pelos demais membros da família”.

convivência de paciente, filho(a) da paciente, e/ou cônjuge e outros membros da família (pai e/ou mãe, irmãos e/ou outro(s) parente(s)), composto por 6% dos pacientes (n = 4), todas do sexo feminino, não sendo referida paternidade por nenhum dos entrevistados

#### 4.2.2. Escolaridade dos membros da família

Em relação ao item sobre a escolaridade dos membros da família, observa-se na Tabela 7 a distribuição dos responsáveis de acordo com o nível escolar, considerando o maior nível declarado dentre os responsáveis, conforme orientações de aplicação do instrumento de coleta (GRACIANO; LEHFELD, 2010).

Observou-se inicialmente que nenhum dos entrevistados declarou a condição de “analfabeto”.

TABELA 7 - ESCOLARIDADE DOS MEMBROS RESPONSÁVEIS PELO GRUPO FAMILIAR (CURITIBA, 2017).

NÍVEL	TOTAL	(%)
Superior	12	17%
Superior incompleto ou médio completo	26	38%
Médio incompleto ou fundamental ciclo II completo (até o 9º ano)	9	13%
Fundamental ciclo II incompleto (do 6º ao 8ºano) ou fundamental – Ciclo I completo (até o 5º ano)	9	13%
Fundamental – ciclo I incompleto (até o 4º ano)	7	10%
Alfabetizado	6	9%
Analfabeto	0	0%
<b>TOTAL</b>	<b>69</b>	<b>100</b>

FONTE: O autor (2017).

Entre os responsáveis, 45% (n = 31 de 69) não completaram o Ensino Médio. Destes, 22 não completaram os dois ciclos que correspondem ao Ensino Fundamental completo (Quadro 1).



QUADRO 1- NÍVEIS E SÉRIES DA EDUCAÇÃO BRASILEIRA (CURITIBA, 2017).

<b>Ensino Infantil</b>	Berçário, Nível 1,2 e 3
<b>Ensino Fundamental (Ciclo I)</b>	1º ano
	2º ano
	3º ano
	4º ano
	5º ano
<b>Ensino Fundamental (Ciclo II)</b>	6º ano
	7º ano
	8º ano
	9º ano
<b>Ensino Médio</b>	1º ano
	2º ano
	3º ano

FONTE: O Autor (2017), com base na Lei de Diretrizes e Bases da Educação (BRASIL, 1996).

Por outro lado, a frequência que mais apareceu entre os responsáveis foi “Superior incompleto ou médio completo”, com 38% (n = 26 de 69).

Em relação ao Ensino Superior, verifica-se que 17% (n = 12) dos responsáveis completaram essa etapa de formação.

Portanto, na soma dos percentuais, verificou-se que 55% (n = 38 de 69) dos responsáveis completaram pelo menos o Ensino Médio.

Observa-se na Tabela 8 a distribuição da escolaridade dos membros, de acordo com a Região de residência. Não foi considerado nesse item a variável de mobilidade territorial, já que o local de formação do responsável pode ser diferente do local de residência atual. Todavia, tais informações fornecem um panorama sobre as oportunidades educacionais atuais, tanto para o grupo de jovens pacientes com AF, como para os responsáveis pelo domicílio.

É importante considerar que os jovens pacientes que responderam pelo domicílio (pacientes que convivem “somente com o cônjuge” ou em família “unipessoal”) foram contemplados pela presente análise e serão detalhadamente identificados no item 4.3.

TABELA 8 - DISTRIBUIÇÃO DA ESCOLARIDADE DOS MEMBROS RESPONSÁVEIS PELO GRUPO FAMILIAR, POR MACRORREGIÃO (CURITIBA, 2017).

NÍVEL	SUL (0,662)*	SUDESTE (0,688)	CENTRO- OESTE (0,665)	NORDESTE (0,569)	NORTE (0,557)
Superior	2	5	0	3	2
Superior Incompleto ou Médio Completo	7	9	4	3	3
Médio Incompleto ou Fundamental Ciclo II Completo	2	6	1	0	0
Fundamental Ciclo II Incompleto Ou Fundamental – Ciclo I Completo	5	0	1	3	0
Fundamental – Ciclo I Incompleto	2	4	0	1	0
Alfabetizado	1	2	1	2	0
Analfabeto	0	0	0	0	0
<b>TOTAL</b>	19	26	7	12	5

FONTE: O Autor (2017).

NOTA: \*Valores referentes ao IDHM-Educação, componente do Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM), que contempla também no mesmo conceito as dimensões de longevidade e renda (PNUD, 2016).

Observou-se que dos 19% (n = 13 de 69) dos responsáveis que possuíam formação superior, 46% (n = 6 de 13) residiam na Região Sudeste. Em relação ao IDHM-Educação trata-se da Região com o índice mais alto do país.

Em relação ao acesso ao Ensino Médio, verificou-se que a Região com o maior número de responsáveis concluintes da Educação Básica também foi o Sudeste (n = 9). Verificou-se que não houve responsáveis com formação superior no Centro-Oeste, mesmo sendo esta Região a segunda colocada no IDHM-Educação das macrorregiões. A Região Norte é a que possui o menor índice, e junto com o Nordeste, possuem IDHM considerado Baixo (>0,599).

#### 4.2.3. Habitação

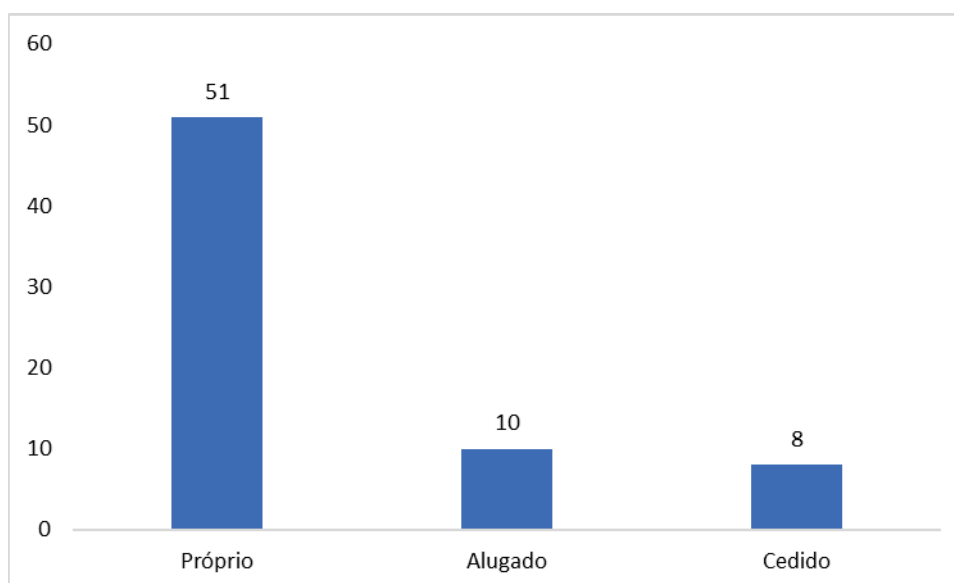
Para a avaliação das condições de habitação dos grupos familiares, considerou-se os elementos que tratam da infraestrutura do imóvel e da atribuição de variáveis valorativas (insatisfatória, regular, boa e ótima), considerando as orientações do instrumento de coleta, que em seu sistema de pontuação analisa também os serviços disponíveis em dada região, como a rede de esgoto, coleta de lixo e telefonia. A oferta desses itens é necessária para atribuir a valoração “Ótimo”

para a situação do imóvel, cabendo ao aplicador da pesquisa verificar a disponibilidade durante a entrevista. Esse item também localiza o grupo pesquisado no espaço da cidade em relação à zona da residência (urbana ou rural).

Nos Gráficos 4 e 5 pode-se observar a distribuição das famílias dos jovens com AF, de acordo com a condição e a situação do imóvel.

Não foi mencionado nenhum tipo de financiamento dos imóveis por parte dos jovens participantes (Gráfico 4), desta forma considerou-se como “próprios” também os imóveis eventualmente não quitados. Dessa forma, 74% (n = 51) dos entrevistados possuíam imóvel próprio. Em seguida, a situação com maior frequência foi a de imóvel alugado, com 14% (n = 10), e por último, imóveis cedidos, com 12% (n = 8).

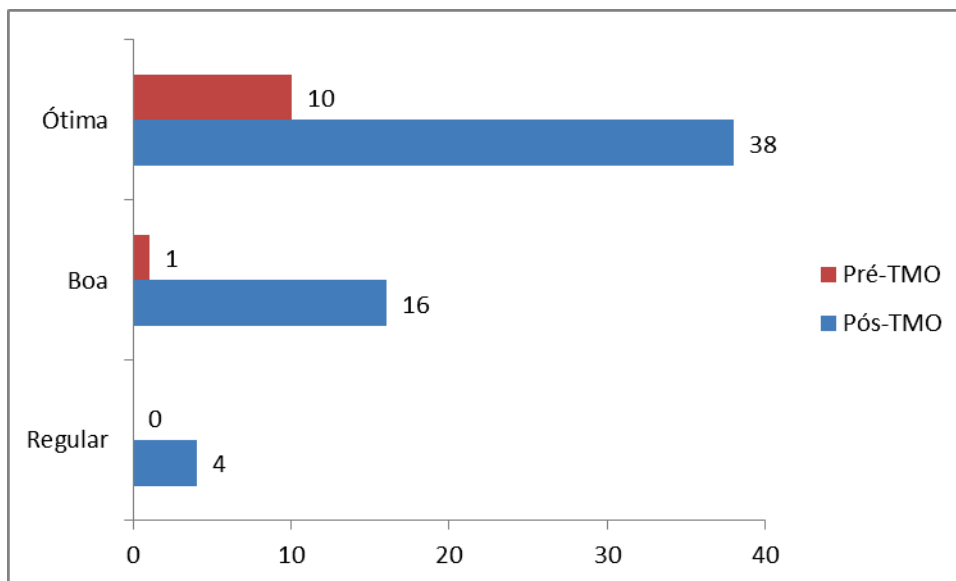
GRÁFICO 4 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, DE ACORDO COM A SITUAÇÃO DO IMÓVEL (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

Em relação à condição do imóvel, as residências avaliadas como “regular” foram mencionadas somente nos imóveis próprios de pacientes pós-TCTH (Gráfico 5). Destaca-se que o valor “insatisfeito” não foi mencionado por nenhum participante.

GRÁFICO 5 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, DE ACORDO COM A CONDIÇÃO DO IMÓVEL (CURITIBA, 2017).

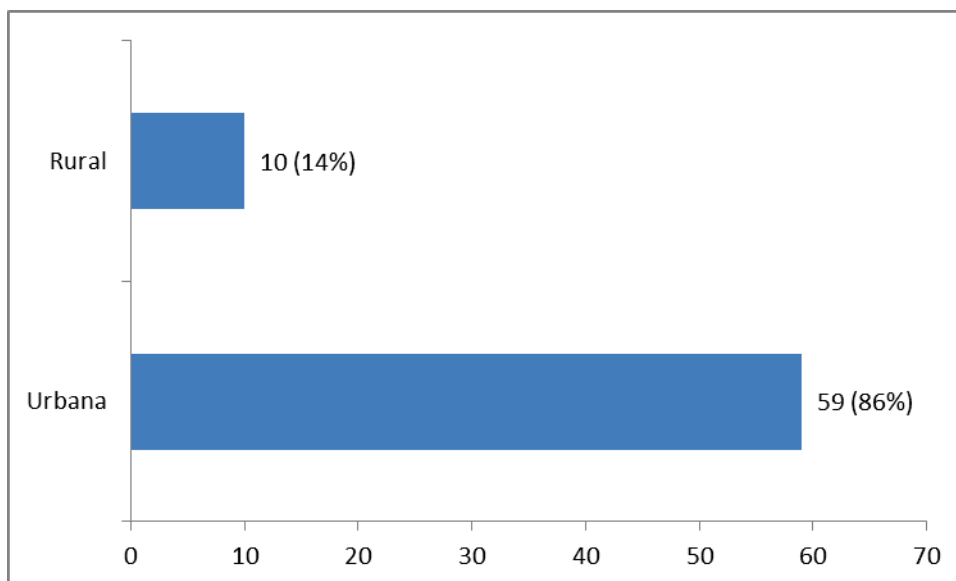


FONTE: O autor (2017).

A distribuição dos pacientes e grupos familiares em relação à zona de residência encontra-se no Gráfico 6.

Verificou-se que a maioria dos pacientes vive em área urbana, com 86% (n = 59 de 69).

GRÁFICO 6 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, DE ACORDO COM A ZONA DE RESIDÊNCIA (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

#### 4.2.4. Ocupação dos responsáveis do grupo familiar

O levantamento da ocupação dos responsáveis seguiu a orientação do Instrumental de coleta cuja indicação para pontuar o item “é determinada pelo maior nível ocupacional dentre os responsáveis” (GRACIANO; LEHFELD, 2010, p.11).

A distribuição dos responsáveis pelo domicílio, de acordo com a ocupação está contida na Tabela 9.

Seguindo ainda as orientações do Instrumental de coleta, os responsáveis aposentados foram incluídos na categoria de ocupação na ativa.

Não foi referido pelos entrevistados nenhum responsável na condição de “trabalhadores da alta administração”, categoria composta por “Juízes, Promotores, Diretores, Administradores, Gerentes, Supervisores, Assessores, Consultores, etc.” (*ibidem*).

TABELA 9 - DISTRIBUIÇÃO DOS RESPONSÁVEIS PELO DOMICÍLIO, DE ACORDO COM A OCUPAÇÃO (CURITIBA, 2017).

OCUPAÇÃO DO RESPONSÁVEL	TOTAL	%
Empresários	4	6%
Trabalhadores da alta administração	0	0%
Profissionais liberais autônomos	3	4%
Trabalhadores assalariados administrativos, Técnicos e Científicos	14	20%
Trabalhadores assalariados da produção, bens e serviços e da administração	28	41%
Trabalhadores por conta própria	10	14%
Pequenos produtores rurais	5	7%
Empregados domésticos urbanos ou rurais	5	7%
Trabalhadores rurais assalariados, volantes e assemelhados	0	0%

FONTE: O autor (2017).

A maior frequência observada entre os responsáveis foi a de “*trabalhadores assalariados da produção, bens e serviços e da administração*”, com 41% (n = 28 de 69), categoria que se caracteriza pela venda da força de trabalho inserida no processo de produção de mercadorias, bens e serviços. São trabalhadores da “indústria, comércio, serviços, setor público e sistema financeiro”, em cargos de ajudantes e auxiliares, etc. (GRACIANO; LEHFELD, 2010).

Em seguida, a categoria com maior número de ocupados foi a de “*trabalhadores assalariados administrativos, técnicos e científicos*”, com 20% (n = 14) dos responsáveis, cuja inserção se dá em “atividades que exigem alto nível de conhecimento”, composta por chefias em geral, assistentes, ocupações de nível médio e superior, analistas, atletas profissionais, técnicos em geral, servidores públicos de nível superior, etc. (*ibidem*).

A categoria de “*trabalhadores por conta própria*” contou com 14% (n = 10 de 69) dos responsáveis e engloba os profissionais autônomos. Segundo o IBGE, trata-se da “pessoa que trabalhava explorando o seu próprio empreendimento, sozinha ou com sócio, sem ter empregado e contando, ou não, com a ajuda de trabalhador não-remunerado”. São contemplados nessa categoria “pedreiros, caminhoneiros, marceneiros, feirantes, cabeleireiros, taxistas, vendedores, entre outros”. (*ibidem*).

De acordo com o Instrumental de coleta, atribui-se pontuação diferenciada no quesito com ou sem empregado. Nenhum responsável nesta categoria apresentou empregado.

Os pequenos produtores rurais, aqui referidos na condição de trabalho para o próprio consumo, ou seja, “destinados à própria alimentação de pelo menos um membro da unidade domiciliar”, somaram 5 responsáveis.

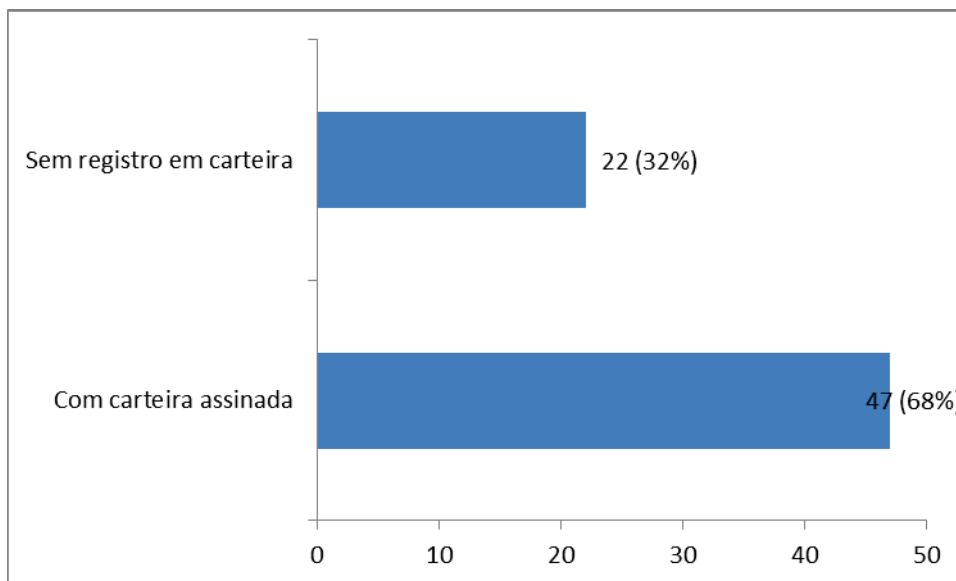
Em relação à distribuição dos responsáveis de acordo com a situação de trabalho, verificou-se os percentuais no Gráfico 7.

Observou-se número significativo de responsáveis cuja *categoria do emprego*<sup>10</sup> remete ao trabalho protegido, com carteira de trabalho assinada, excetuando aqui empresários e profissionais liberais autônomos, embora compreenda-se estes últimos dois como proprietários dos meios de trabalho e de produção próprios.

---

<sup>10</sup> “Os empregados, quanto à categoria do emprego, foram classificados em: com carteira de trabalho assinada; militares e funcionários públicos estatutários; e outros” (...). “Os trabalhadores domésticos, quanto à categoria do emprego, foram classificados em: com carteira de trabalho assinada e sem carteira de trabalho assinada (...)” Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/mapa\\_mercado\\_trabalho/notastecnicas.shtm](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/mapa_mercado_trabalho/notastecnicas.shtm)>. Acesso em: 19/04/2017.

GRÁFICO 7 - RESPONSÁVEIS PELO DOMICÍLIO, DE ACORDO COM A SITUAÇÃO DE TRABALHO PROTEGIDO (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

#### 4.2.5. Situação econômica da família

Esse item trata conjuntamente a renda familiar e o tipo de rendimento. Para Graciano e Lehfeld (2010, p.12), o termo *rendimento* “expressa, na forma mais genérica possível, a maneira pela qual se dá a distribuição da renda para as diversas classes e segmentos sociais em uma economia monetária capitalista”.

Para fins de composição de renda, identificou-se também outros membros nos arranjos com rendimento positivo que compõem o orçamento familiar. Portanto, considerou-se a soma da renda dos membros do arranjo, que possuem algum tipo de rendimento fixo.

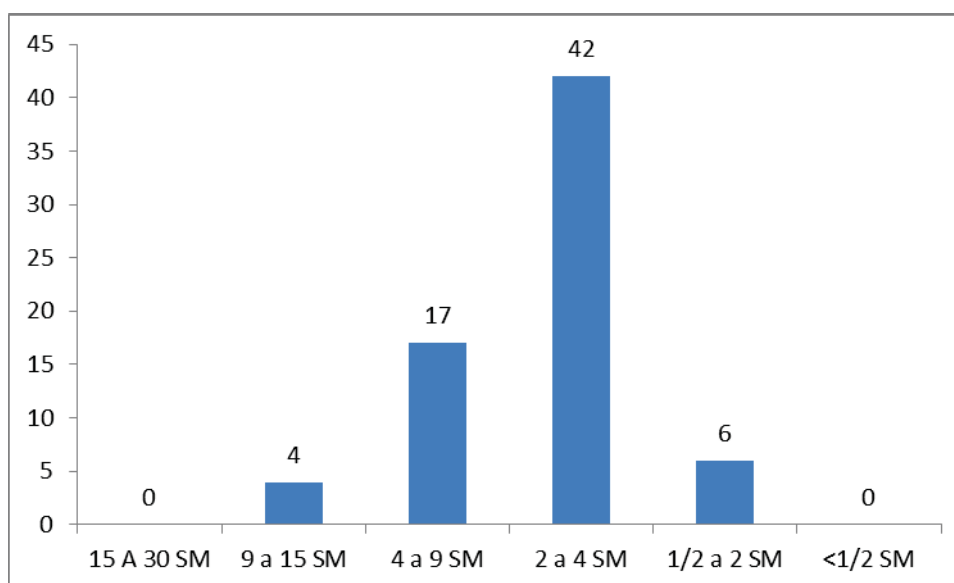
Observa-se no Gráfico 8 a distribuição das famílias dos jovens com AF, de acordo com a faixa de renda.

Verificou-se que não foram declaradas rendas superiores a 15 salários mínimos. Em contrapartida, não foi declarada nenhuma renda inferior a  $\frac{1}{2}$  salário mínimo.

A faixa de renda com maior frequência foi a de “2 a 4 salários mínimos” em 61% (n = 42 de 69) das famílias. Em seguida, a faixa de 4 a 9 salários mínimos com 25% (n = 17). A faixa de  $\frac{1}{2}$  a 2 salários-mínimos é declarada por 9% (n = 6) das famílias. A faixa de 9 a 15 salários-mínimos foi declarada por 6% (n = 4) das famílias.



GRÁFICO 8 - DISTRIBUIÇÃO DAS FAMÍLIAS, DE ACORDO COM A FAIXA SALARIAL (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

NOTA: SM: Salário Mínimo. O salário mínimo nacional para o ano de 2017 é de R\$ 937,00 <sup>11</sup> (BRASIL, 2015).

A Tabela 10 apresenta uma síntese dos valores de renda, a partir das faixas salariais, o que permite localizar a menor e a maior renda possível, entre todas as rendas declaradas, bem como a média em cada uma das faixas.

TABELA 10 – MEDIA DE RENDA, POR FAIXA SALARIAL (CURITIBA, 2017).

Renda Bruta	Menor valor (R\$)	Maior valor (R\$)	Média
+ DE 9 A 15 SM	8433,00	14055,00	11244,00
+ DE 4 A 9 SM	3748,00	8433,00	6090,50
+ DE 2 A 4 SM	1874,00	3748,00	2811,00
+ DE ½ A 2 SM	468,50	1874,00	1171,25

FONTE: O autor (2017).

NOTA: SM: Salário Mínimo

Em relação à distribuição de renda conforme a Região de residência verifica-se na Tabela 11 a comparação entre as Regiões brasileiras, considerando o IDHM – Renda. Por esse aspecto, o índice permite comparar os rendimentos familiares com o conjunto da população, compreendendo as diferentes perspectivas regionais.

<sup>11</sup> Lei nº 13.152, de 29 de julho de 2015.

TABELA 11 - DISTRIBUIÇÃO DE RENDIMENTO DOS MEMBROS RESPONSÁVEIS PELO GRUPO FAMILIAR, POR MACRORREGIÃO (CURITIBA, 2017).

FAIXA DE RENDA	SUL (0,764)*	SUDESTE (0,773)	CENTRO-OESTE (0,776)	NORDESTE (0,663)	NORTE (0,712)
½ A 2 SM**	2	1	2	1	0
2 A 4 SM	10	16	4	10	2
4 A 9 SM	7	6	1	-	3
9 A 15 SM	0	3	0	1	0
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>26</b>	<b>7</b>	<b>12</b>	<b>5</b>

FONTE: O Autor (2017).

NOTA: \*Valores referentes ao IDHM Renda, componente do Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM), que contempla também as dimensões de longevidade e educação (PNUD, 2016).

\*\*SM: Salário Mínimo.

A Região Nordeste foi a que proporcionalmente apresentou a maior concentração de responsáveis em uma mesma faixa de renda, (n = 10) na faixa de “2 a 4 SM”. Trata-se da região com o menor IDHM brasileiro, em relação à renda.

As Regiões Sul e Sudeste também apresentaram as maiores frequências concentradas na faixa de “2 a 4 SM” (n = 10 e 16). Entre as maiores rendas declaradas, na faixa de “9 a 15 SM”, 3 dos 4 grupos familiares que possuem estes rendimentos residiam na Região Sudeste.

Em relação aos tipos de rendimentos verificou-se na Tabela 12 a distribuição de acordo com a composição de renda familiar, formada pelo rendimento do responsável principal pelo domicílio e pelos rendimentos secundários existentes. Observou-se que a maioria dos rendimentos é proveniente dos *salários*, com 64% (n = 44 de 69).

Entre as “rendas secundárias” observou-se o percentual significativo de *benefícios do governo* na composição de renda familiar, com 35% do total (n = 17 de 49). Destes, 16 beneficiários estavam no grupo de pós-TCTH e 1 no grupo Pré-TCTH. Com o mesmo percentual de frequência, apareceu a categoria “salários”, também com 35% (n = 17 de 49) dos componentes dos grupos familiares com renda positiva.

TABELA 12 - TIPO DE RENDIMENTO DO GRUPO FAMILIAR (CURITIBA, 2017).

Tipo de Rendimento	Responsável (n=69)		Rendas secundárias (n=49)	
	Pós-TCTH	Pré-TCTH	Pós-TCTH	Pré-TCTH
Salário	36	8	13	4
Retirada Pró-labore	13	3	6	3
Rendimento Financeiro	0	0	0	0
Aluguéis	0	0	0	0
Benefícios do Governo	0	0	16	1
Honorários	3	0	1	0
Aposentadoria	4	0	2	0
Pensionista	1	0	0	0
Seguro Desemprego	0	0	0	0
Outros	2	0	5	1
<b>Total</b>	<b>58</b>	<b>11</b>	<b>40</b>	<b>9</b>

FONTE: O autor (2017).

NOTA: TCHT: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.

#### 4.2.6 Caracterização Socioeconômica

A caracterização dos estratos sociais proposta pelo INSTRUMENTAL DE AVALIAÇÃO SOCIOECONÔMICA se dá através de pontuação simples, a partir da soma dos pontos possíveis em cada quadro (GRACIANO & LEHFELD, 2010):

- Situação Econômica da Família (1 a 21 pontos);
- Número de Membros residentes na família (1 a 6 pontos);
- Escolaridade dos membros da família (0 a 7 pontos);
- Habitação (0 a 10 pontos);
- Ocupação dos membros da família (1 a 13 pontos)
- Pontos para a avaliação socioeconômica (1 a 57 pontos).

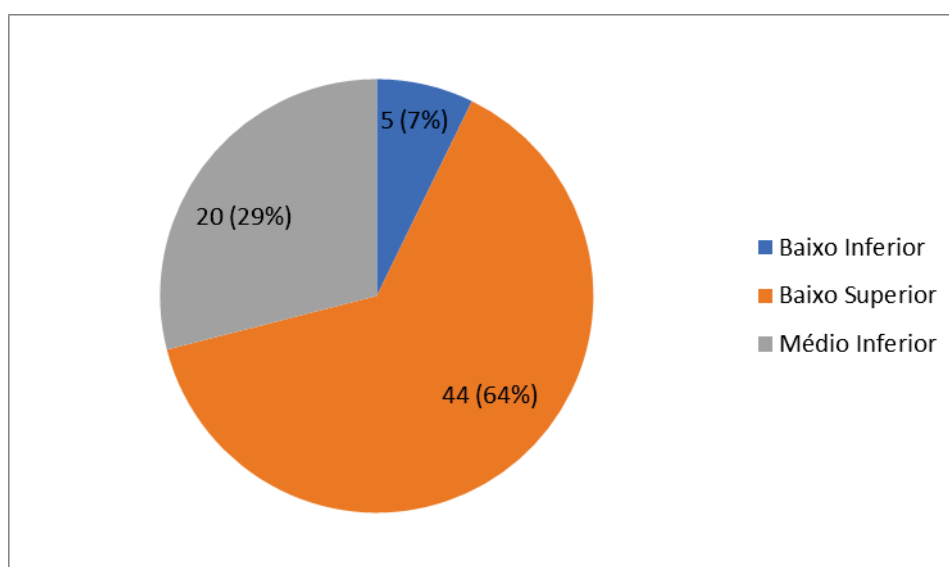
São 6 estratos que podem ser obtidos: *BI* (baixo inferior): 0 a 20 pontos; *BS* (baixo superior): 21 a 30 pontos; *MI* (médio inferior): 31 a 40 pontos; *M* (médio): 41 a 47 pontos; *MS* (médio superior): 48 a 54 pontos; *A* (alto): 55 a 57 pontos.

Apresenta-se no Gráfico 9 a distribuição dos grupos familiares dos jovens com AF de acordo com o estrato social. Não houve pontuações que caracterizassem os estratos Médio, Médio Superior e Alto. A maior parte dos arranjos se encontrava no estrato Baixo Superior, com 64% (n = 44) das famílias, seguido pelo estrato Médio Inferior, com 29% (n = 20) e Baixo Inferior, com 7% (n = 5).

Estudo realizado por Graciano e Lehfeld (2010) durante um período de 10 anos em instituição hospitalar apontou que das 24.808 avaliações socioeconômicas informatizadas realizadas pelo Serviço Social, 30,8% dos casos caracterizam-se como Baixo Inferior; 54,0% para o Baixo Superior e 12,4% para o estrato Médio Inferior. Durante o espaço de tempo referido, o estrato Médio foi encontrado em 2,5% das avaliações; o estrato Médio Superior em 0,2% e o estrato Alto em 0,1%, que em números totais equivale a 4 avaliações.

Verificou-se um perfil semelhante em relação aos estratos dos arranjos familiares dos jovens com AF, embora numericamente muito inferior.

GRÁFICO 9 - CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA DOS GRUPOS FAMILIARES (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

Finalizando a apresentação do perfil socioeconômico, encontra-se na Tabela 13 a configuração dos estratos sociais.

TABELA 13 - CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA DOS ARRANJOS FAMILIARES DOS JOVENS COM AF, POR ESTRATO (CURITIBA, 2017).

<b>Estrato "Baixo inferior" (n=5): Score médio 19,8</b>				
<b>Faixa de Renda</b>	<b>Membros da família</b>	<b>Escolaridade do responsável</b>	<b>Habitação</b>	<b>Nível Ocupacional</b>
½ a 2: <b>1</b>	1 a 2: <b>1</b>	Alfabetizado: <b>3</b>	Cedida boa: <b>1</b>	Pequeno produtor rural: <b>2</b>
2 a 4: <b>4</b>	3 a 4: <b>0</b>	Ciclo I incompleto: <b>1</b>	Cedida ótima: <b>0</b>	Empregados domésticos (rural): <b>0</b>
4 a 9: <b>0</b>	5 a 6: <b>2</b>	Ciclo I completo: <b>1</b>	Alugada boa: <b>1</b>	Empregados domésticos (urbano): <b>1</b>
9 a 15: <b>0</b>	7 a 8: <b>1</b>	Ciclo II incompleto: <b>1</b>	Alugada ótima: <b>0</b>	Por conta própria: <b>1</b>
	> 8: <b>1</b>	Médio incompleto ou Ciclo II completo: <b>0</b>	Própria regular: <b>1</b>	Produção, bens e serviços: <b>1</b>
		Superior Incompleto ou Médio Completo: <b>0</b>	Própria boa: <b>3</b>	Administrativos, técnicos e científicos: <b>0</b>
		Superior: <b>0</b>	Própria ótima: <b>0</b>	

<b>Estrato "Baixo superior" (n=44): Score médio 26,43</b>				
<b>Faixa de Renda</b>	<b>Membros da família</b>	<b>Escolaridade do responsável</b>	<b>Habitação</b>	<b>Nível Ocupacional</b>
½ a 2: <b>4</b>	1 a 2: <b>8</b>	Alfabetizado: <b>3</b>	Cedida boa: <b>1</b>	Pequeno produtor rural: <b>2</b>
2 a 4: <b>32</b>	3 a 4: <b>15</b>	Ciclo I incompleto: <b>5</b>	Cedida ótima: <b>6</b>	Empregados domésticos (rural): <b>1</b>
4 a 9: <b>8</b>	5 a 6: <b>18</b>	Ciclo I completo: <b>0</b>	Alugada boa: <b>3</b>	Empregados domésticos (urbano): <b>1</b>
9 a 15: <b>0</b>	7 a 8: <b>2</b>	Ciclo II incompleto: <b>7</b>	Alugada ótima: <b>4</b>	Por conta própria: <b>10</b>
	> 8: <b>1</b>	Médio incompleto ou Ciclo II completo: <b>8</b>	Própria regular: <b>3</b>	Produção, bens e serviços: <b>20</b>
		Superior Incompleto ou Médio Completo: <b>18</b>	Própria boa: <b>9</b>	Administrativos, técnicos e científicos: <b>1</b>
		Superior: <b>3</b>	Própria ótima: <b>18</b>	

<b>Estrato "Médio inferior" (n=20): Score médio 34,4</b>				
<b>Faixa de Renda</b>	<b>Membros da família</b>	<b>Escolaridade do responsável</b>	<b>Habitação</b>	<b>Nível Ocupacional</b>
½ a 2: <b>1</b>	1 a 2: <b>4</b>	Alfabetizado: <b>0</b>	Cedida boa: <b>0</b>	Pequeno produtor rural: <b>0</b>
2 a 4: <b>6</b>	3 a 4: <b>16</b>	Ciclo I incompleto: <b>0</b>	Cedida ótima: <b>0</b>	Empregados domésticos: <b>0</b>
4 a 9: <b>9</b>	5 a 6: <b>0</b>	Ciclo I completo: <b>0</b>	Alugada boa: <b>0</b>	Por conta própria: <b>1</b>
9 a 15: <b>4</b>	7 a 8: <b>0</b>	Ciclo II incompleto: <b>0</b>	Alugada ótima: <b>3</b>	Produção, bens e serviços: <b>3</b>
	> 8: <b>0</b>	Médio incompleto ou Ciclo II completo.: <b>1</b>	Própria regular: <b>0</b>	Administrativos, técnicos e científicos: <b>9</b>
		Superior Incompleto ou Médio Completo: <b>6</b>	Própria boa: <b>1</b>	Liberais autônomos: <b>3</b>
		Superior: <b>10</b>	Própria ótima: <b>16</b>	Empresários: <b>4</b>

FONTE: O autor (2017).

O *estrato baixo inferior* apresentou como maiores frequências: a faixa de 2 a 4 salários mínimos (n = 4); famílias compostas por 5 ou 6 membros (n = 2); o nível de escolaridade dos responsáveis foi o de “alfabetizados” (n = 3); a situação habitacional de residência própria/boa (n = 3) e o nível ocupacional mais frequente é o “pequeno produtor rural” (n = 2).

No *estrato baixo superior*: faixa de 2 a 4 salários (n = 32); famílias compostas por 5 ou 6 membros (n = 18); o nível de escolaridade dos responsáveis foi o “Superior incompleto ou médio completo” (n=18); a situação habitacional a de residência própria/ótima (n = 18) e o nível ocupacional mais comum o de “assalariados da produção, bens e serviços e da administração” (n = 20).

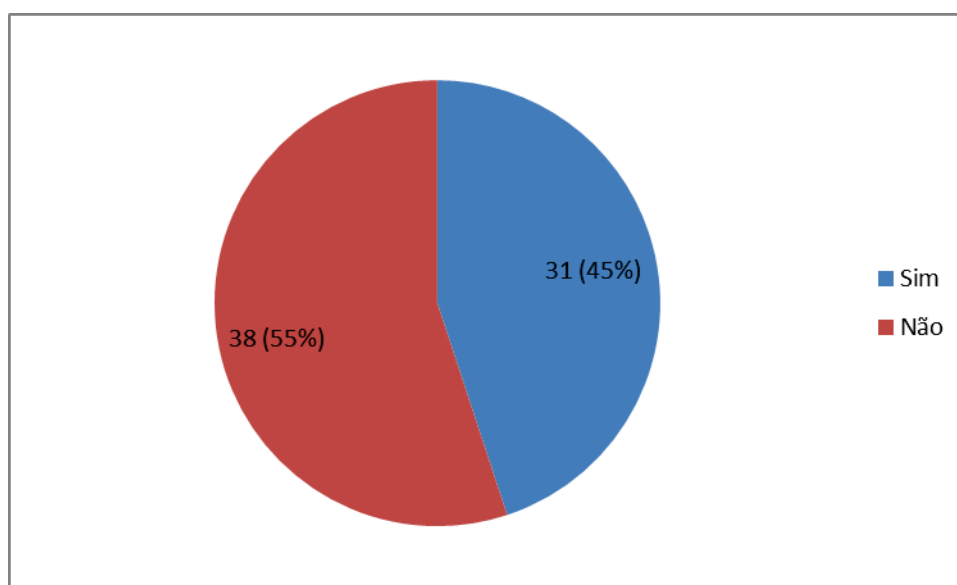
No *estrato médio inferior*: a faixa de 4 a 9 salários-mínimos (n = 9); famílias com 3 ou 4 membros (n = 16); o nível de escolaridade dos responsáveis pelo domicílio foi o “superior completo” (n = 10); a situação habitacional é a de residência própria/ótima (n = 16) e o nível ocupacional o de “assalariados administrativos, técnicos e científicos” (n = 9).

### 4.3 PERFIL DE ESCOLARIDADE DOS JOVENS PACIENTES COM AF

Nesse item aborda-se o conjunto de informações sobre a escolaridade dos jovens pacientes com AF.

Apresenta-se no Gráfico 10 a distribuição dos pacientes pela situação escolar (se estudam ou não). O grupo de pacientes estudantes correspondeu a 45% (n = 31) dos participantes da pesquisa.

GRÁFICO 10 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, POR SITUAÇÃO ESCOLAR (CURITIBA, 2017).

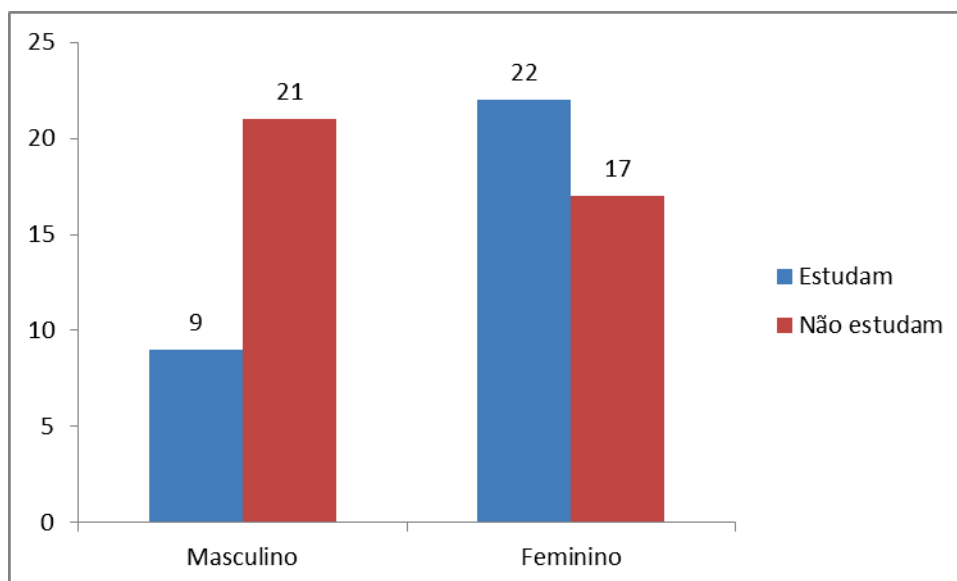


FONTE: O autor (2017).

Entre os 31 pacientes estudantes, a maioria era do sexo feminino, o que equivale a 71% do grupo (n = 22 de 31) e conseqüentemente, 29% do grupo masculino (n = 9 de 31).

Em relação à distribuição por gênero (Gráfico 11), no grupo feminino 22 pacientes estavam estudando, o que equivale a 56% do total de mulheres do grupo pesquisado (n = 22 de 39). Em relação ao grupo masculino, o percentual de estudantes foi de 30% do total de pacientes do grupo pesquisado (n = 9 de 31).

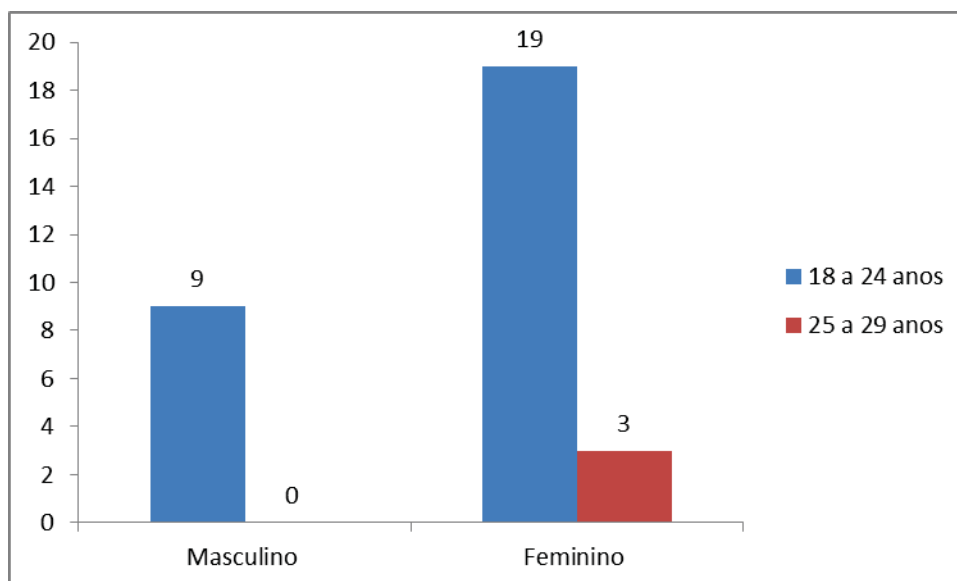
GRÁFICO 11- DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR SITUAÇÃO ESCOLAR E GÊNERO (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

O Gráfico 12 apresenta a distribuição dos pacientes estudantes por faixa etária. Neste grupo, encontra-se na faixa de 18 a 24 anos o equivalente a 90% dos pacientes (n = 28 de 31). O grupo de estudantes na faixa de 25 a 29 foi composto por mulheres, todas inseridas em Cursos Superiores de Tecnologia (CST).

GRÁFICO 12- DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES ESTUDANTES, POR FAIXA ETÁRIA E GÊNERO (CURITIBA, 2017).

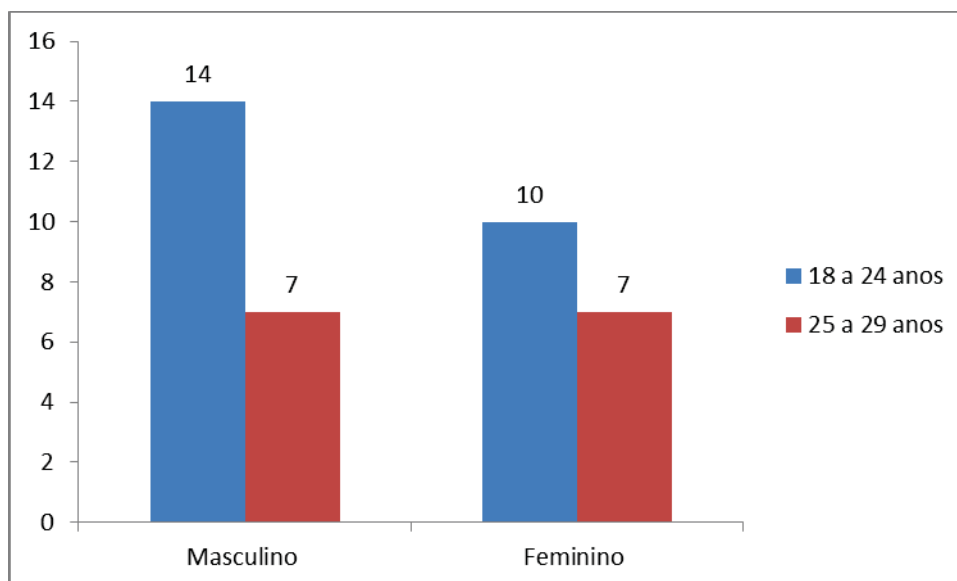


FONTE: O autor (2017).



O grupo de pacientes que não estava estudando correspondeu a 55% (n = 38) dos participantes. A maioria dos pacientes estava na faixa de 18 a 24 anos (Gráfico 13), o que equivale a 63% dos pacientes do grupo (n = 24 de 38). Entre os gêneros, 55% eram homens (n = 21 de 38) e 45% (n = 17 de 38) mulheres.

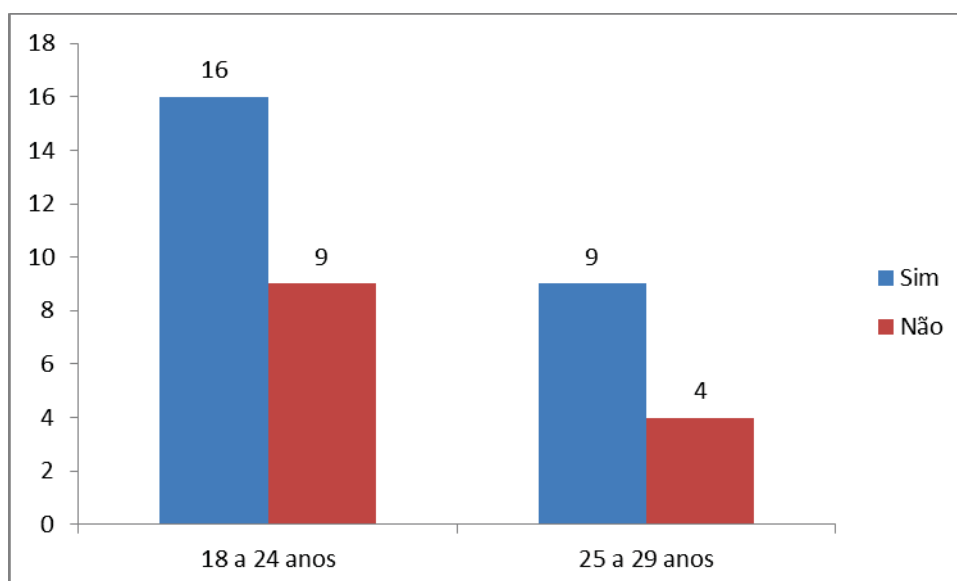
GRÁFICO 13 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES QUE NÃO ESTUDAM, POR FAIXA ETÁRIA E GÊNERO (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

Dado importante a ser observado neste grupo de pacientes não estudantes é o percentual de concluintes do Ensino Médio ou do Ensino Superior (Gráfico 14).

GRÁFICO 14 - CONCLUSÃO DO ENSINO MÉDIO DOS PACIENTES QUE NÃO ESTUDAM, POR FAIXA ETÁRIA (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

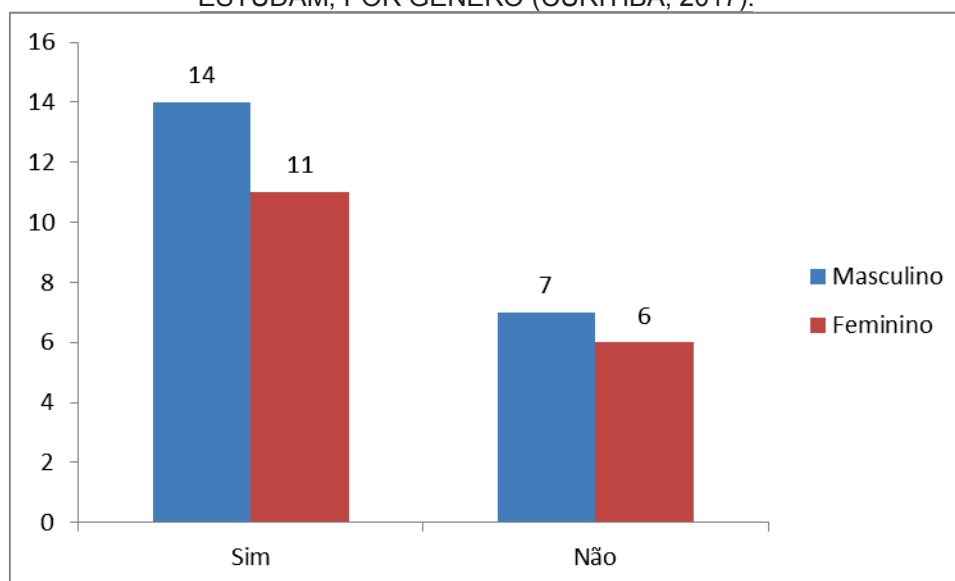
Verificou-se que 66% (n = 25 de 38) dos pacientes concluíram pelo menos o Ensino Médio, e entre estes 5 pacientes concluíram cursos de ensino superior.

Dos 13 pacientes não concluintes do Ensino médio, 21% (n = 8 de 38) não concluíram o Ensino Fundamental, ou seja, 12% (n = 8 de 69) do grupo total.

Em relação ao gênero, verificou-se que entre os pacientes do sexo masculino que 67% (n = 14 de 21) concluíram o Ensino Médio (Gráfico 15). Destes, eram 2 concluintes do Ensino Superior, na modalidade de CST.

No grupo feminino, 65% das pacientes (n = 11 de 17) concluíram o Ensino Médio. Destas, 3 na condição de concluintes do Ensino Superior (2 [duas] bacharéis e 1 [uma] na modalidade de CST).

GRÁFICO 15 - CONCLUSÃO DO ENSINO MÉDIO DOS PACIENTES QUE NÃO ESTUDAM, POR GÊNERO (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

Em relação ao grupo de pacientes estudantes foi possível observar na Tabela 14 a distribuição de acordo com o nível de ensino, a série e o período em curso.

Verifica-se que 65% (n = 20 de 31) dos jovens estudantes estavam inseridos no Ensino Superior. Destaca-se o número de estudantes dos CSTs, sendo 6 pacientes inseridos nesta modalidade.

TABELA 14 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES ESTUDANTES, POR NÍVEL, SÉRIE OU PERÍODO EM ANDAMENTO (CURITIBA, 2017).

Nível/Série ou Período (1º semestre/2017)	MASCULINO	FEMININO
<b>Ensino Médio</b>		
2º ano	-	2
3º ano	2	5
Educação de jovens e adultos	2	0
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>7</b>
<b>Ensino Superior</b>		
1º ou 2º período	2	0
3º ou 4º período	1	4
5º ou 6º período	-	3
7º ou 8º período	1	2
9º ou 10º período	1	-
<b>Tecnólogo</b>	-	6
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>15</b>

FONTE: O autor (2017).

Verifica-se na Tabela 15 a distribuição dos pacientes estudantes, de acordo com a modalidade e área de conhecimento em que desenvolvem curso superior.

TABELA 15 - DISTRIBUIÇÃO DOS ESTUDANTES, POR MODALIDADE E A ÁREA DE CURSO SUPERIOR (CURITIBA, 2017).

Área do conhecimento	Em andamento		Concluído	
	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino
<b>Superior universitário*</b>				
Ciências exatas e da terra	1	1	-	-
Ciências Biológicas	-	1	-	-
Ciências da Saúde	1	3	-	-
Ciências Sociais aplicadas	3	3	-	2
Ciências Humanas	-	1	-	-
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>9</b>	-	<b>2</b>
<b>Superior tecnológico**</b>				
Ambiente e Saúde	-	2	-	-
Gestão e negócios	-	1	-	1
Produção alimentícia	-	1	1	-
Produção Cultural e design	-	-	1	-
Produção Industrial	-	1	-	-
Segurança	-	1	-	-
<b>Total</b>	-	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

FONTE: O Autor (2017)

NOTAS: \* De acordo com a Tabela de Áreas de conhecimento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

\*\* De acordo com o Catálogo Nacional de Cursos Superiores de Tecnologia – CNCST, do Ministério da Educação.

Nos cursos superiores universitários verificou-se que a maior procura foi pela área de “Ciências Sociais Aplicadas”. Verificou-se também a procura por CST, com 6 pacientes com cursos em andamento e 3 pacientes formados. Dos pacientes que finalizaram cursos superiores de ensino, segue-se a síntese das informações sobre os pacientes concluintes (Tabela 16). O percentual de concluintes de curso superior até o momento representou 7% (n = 5 de 69) do grupo pesquisado.

TABELA 16 - JOVENS COM AF CONCLUINTES DE CURSO SUPERIOR (CURITIBA, 2017).

Idade	Sexo	Curso	Modalidade
25	Feminino	Sistema de Informação	Universitário
26	Feminino	Design	Universitário
28	Feminino	Gestão RH	CST*
28	Masculino	Técnico em Agronomia	CST
28	Masculino	Artes Visuais	CST

FONTE: O autor (2017).

NOTA: \* CST: Curso Superior de Tecnologia

Por fim, apresenta-se na Tabela 17 a comparação entre a escolaridade dos responsáveis e dos jovens com AF. Para esta análise, no caso de níveis educacionais incompletos, considerou-se o último ano cursado para cálculo do tempo de estudo, bem como no caso de jovens que ainda estudavam, o ano em curso.

Verificou-se que em todos os estratos, a média dos anos de estudo dos pacientes supera os anos de estudos dos responsáveis pelo domicílio.

TABELA 17 - COMPARAÇÃO ENTRE ANOS DE ESTUDO DE RESPONSÁVEIS E JOVENS COM AF, DE ACORDO COM O ESTRATO SOCIOECONOMICO (CURITIBA, 2017).

Estrato socioeconômico	ANOS DE ESTUDO					
	Responsável	*DP	Moda	Paciente	DP	Moda
Baixo inferior	2,2	1,64	1	11,2	0,84	11
Baixo superior	10,4	4,13	13	11,16	2,78	12
Médio inferior	8,32	4,78	13	12,68	2,43	12

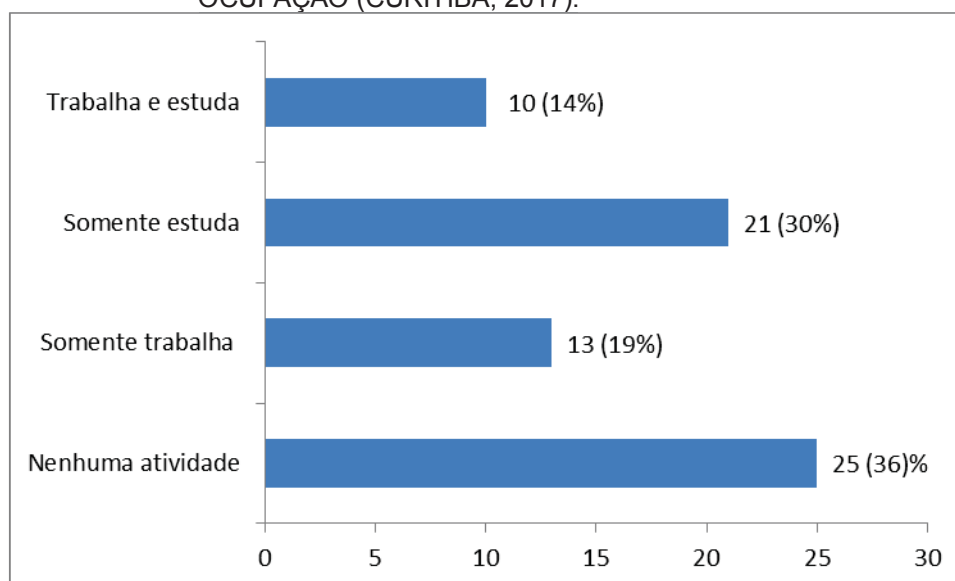
FONTE: O autor (2017).

NOTA: \*DP: Desvio Padrão

#### 4.4 PERFIL DE INSERÇÃO PROFISSIONAL DOS PACIENTES COM AF

Em relação ao perfil de inserção profissional dos jovens com AF, verificou-se que 33% dos pacientes (n = 23 de 69) desenvolviam alguma atividade remunerada, a partir do dado de acúmulo de trabalho e estudo (Gráfico 16).

GRÁFICO 16- DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, DE ACORDO COM A OCUPAÇÃO (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

Pacientes que somente trabalham representaram 19% (n = 13 de 69) do grupo. Em relação aos pacientes que acumulavam trabalho e estudo, verificou-se na Tabela 18 a distribuição dos dados referentes à ocupação e o curso em andamento.

TABELA 18 - JOVENS COM AF QUE ACUMULAM TRABALHO E ESTUDO (CURITIBA, 2017).

IDADE	SEXO*	OCUPAÇÃO ATUAL	VÍNCULO	CURSO EM ANDAMENTO
20	Fem	Produção, bens e serviços e da administração	Formal	CST
20	Fem	Conta própria	Informal	Ensino Médio
21	Fem	Conta própria	Formal	Superior Universitário
21	Fem	Administrativos, Técnicos e Científicos	Formal	Superior Universitário
22	Fem	Empregados domésticos (urbanos)	Informal	Superior Universitário
22	Mas	Estágio	Estágio	Superior Universitário
23	Fem	Conta própria	Informal	CST
24	Fem	Conta própria	Informal	Superior Universitário
24	Mas	Estágio	Estágio	Superior Universitário
29	Fem	Administrativos, Técnicos e Científicos	Formal	CST

FONTE: O autor (2017).

NOTA: \*Fem: Feminino/Mas: Masculino.

Entre os 14% (n = 10 de 69) que conciliavam trabalho e estudo, 8 pacientes eram do sexo feminino. Não foram mencionadas dificuldades que comprometessem o desempenho escolar por parte dos pacientes que estudam e trabalham. Neste contexto foram incluídos também os estudantes do Ensino Superior que realizam estágio obrigatório e remunerado (n = 2).

Em relação ao nível ocupacional dos jovens, observou-se na Tabela 19 a distribuição pelo grupo ocupacional a partir do gênero e do vínculo trabalhista.

Identificou-se que 71% (n = 15 de 21)<sup>12</sup> dos jovens empregados possuía registro formal de trabalho o que pressupõe que as atividades desenvolvidas pelos mesmos eram exercidas dentro dos parâmetros de proteção definidos pela legislação.

A maior frequência foi observada no grupo de “*trabalhadores assalariados administrativos, técnicos e científicos*” que aparece com 33% (n = 7 de 21).

TABELA 19 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES EMPREGADOS, POR GÊNERO, VÍNCULO TRABALHISTA E GRUPO DE OCUPAÇÃO (CURITIBA, 2017).

OCUPAÇÃO DO PACIENTE (n=21*)	Formal		Informal	
	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino
Empresários	-	-	-	-
Trabalhadores da alta administração	-	-	-	-
Profissionais liberais autônomos	-	-	-	-
Trabalhadores assalariados administrativos, Técnicos e Científicos	2	5	-	-
Trabalhadores assalariados da produção, bens e serviços e da administração	3	3	-	-
Trabalhadores por conta própria	1	1	1	3
Pequenos produtores rurais	-	-	-	-
Empregados domésticos urbanos ou rurais	-	-	-	2
Trabalhadores rurais assalariados, volantes e assemelhados	-	-	-	-

FONTE: O autor (2017)

NOTA: \* Exceuiu-se pacientes estudantes que desenvolvem estágio obrigatório em curso superior.

<sup>12</sup> Exceuiu-se deste número -se pacientes estudantes que desenvolvem estágio obrigatório em curso superior.

Em relação aos pacientes que desenvolviam atividades laborais com vínculo informal de trabalho, observou-se o desenvolvimento de atividades voltadas ao setor de serviços da economia.

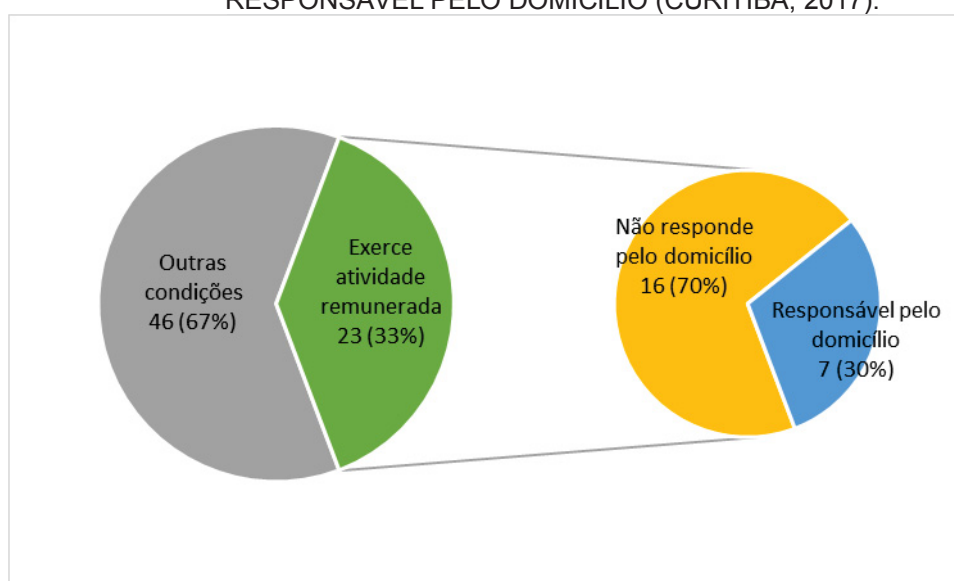
As funções desempenhadas pelos pacientes com vínculo informal, equivalente à categoria de “trabalhadores por conta própria” foram: vendedor (n = 3) e proprietários de pequenos negócios (n = 1). Na categoria de “empregados domésticos (urbanos)”, verificou-se a função de atendente em comércio familiar (n = 2).

No Gráfico 17 estão dispostos os dados referentes aos jovens com AF que respondem como responsáveis pelo domicílio.

Dos 23 pacientes inseridos no mercado de trabalho, 6 encontravam-se na situação de responsáveis, o que equivale a 30% (n = 7 de 23) do grupo de pacientes com rendimentos. Em números totais, este dado equivale a 10% (n = 7 de 69) do grupo. Destes, 2 pacientes do sexo masculino em família unipessoal e 4 pacientes (2 pacientes do sexo feminino e 2 do sexo masculino) que conviviam em relação conjugal ou com outro parente, mas respondiam pela fonte de renda familiar.

Em relação à média de rendimento dos pacientes responsáveis pelo domicílio, verificou-se a predominância da faixa dos 2 a 4 salários mínimos.

GRÁFICO 17 - PACIENTES COM RENDIMENTOS NA CONDIÇÃO DE RESPONSÁVEL PELO DOMICÍLIO (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

Dados referentes ao percentual de desocupação do grupo de pacientes com AF encontram-se na Tabela 20. Eram 36% (n = 25 de 69) os jovens que não estudavam, nem trabalhavam. Destes, 72% (n = 18 de 25) correspondiam à faixa de 18 a 24 anos, que atingiu na maioria os jovens do sexo masculino. Na faixa dos 25 aos 29 anos, a predominância de jovens desocupados era do sexo feminino. Na soma entre os cortes, a desocupação dos jovens com AF atingiu na maioria as mulheres, com 56% (n = 14).

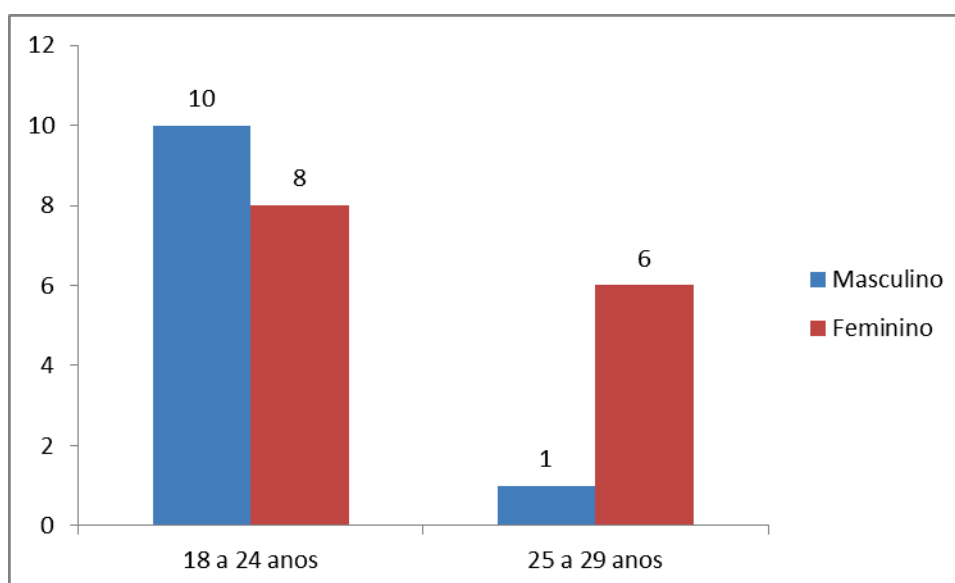
TABELA 20 - DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES DE ACORDO COM A OCUPAÇÃO, POR FAIXA ETÁRIA (CURITIBA, 2017).

Faixa e Gênero	Somente trabalha	Somente estuda	Trabalha e estuda	Nenhuma atividade
<b>18 a 24 anos</b>				
MASCULINO	6	7	2	10
FEMININO	2	12	7	8
<b>25 a 29 anos</b>				
MASCULINO	4	0	0	1
FEMININO	1	2	1	6
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>21</b>	<b>10</b>	<b>25</b>

FONTE: O autor (2017).

Nos dados gerais, o percentual de desocupação na faixa de 18 a 24 anos foi de 26% (n = 18 de 69) e na faixa de 25 a 29 anos de 10% (n = 7 de 69).

GRÁFICO 18 - DISTRIBUIÇÃO DOS JOVENS COM AF DESOCUPADOS, POR GÊNERO E FAIXA ETÁRIA (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).



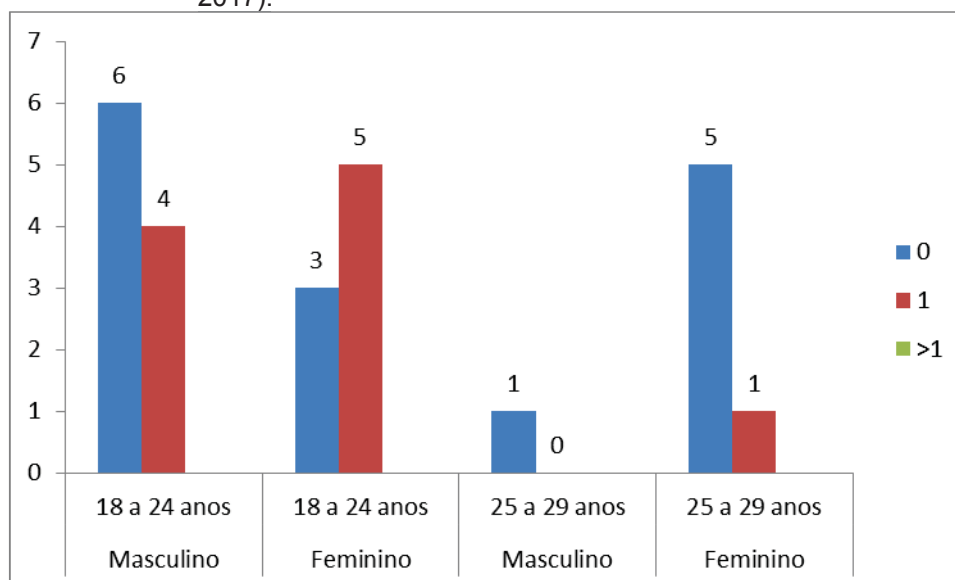
Em relação ao grupo de pacientes desocupados levantou-se também as informações referentes às experiências pregressas de escolaridade e colocação profissional.

No Gráfico 19 estão dispostos os dados de colocação profissional, de acordo com a faixa etária e gênero.

Observou-se que 60% dos jovens desocupados (n = 15 de 25) não chegaram a se inserir no mundo de trabalho, a partir de uma única experiência profissional, seja formal ou informal.

Do grupo feminino, 43% (n = 6 de 14) relataram 1 (uma) experiência profissional anterior, 5 delas no grupo de 18 a 24 anos. Do grupo masculino, 43% (n = 4 de 11) relatam 1 (uma) experiência anterior, também na faixa dos 18 a 24 anos. Nenhum dos participantes da pesquisa em situação de desocupação relatou vivência em número superior a uma experiência profissional.

GRÁFICO 19 - DISTRIBUIÇÃO DOS JOVENS DESOCUPADOS PELO NÚMERO DE EXPERIÊNCIAS PROFISSIONAIS ANTERIORES, DE ACORDO COM O GÊNERO E FAIXA ETÁRIA (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

Em relação à escolaridade dos pacientes desocupados realizou-se levantamento referente ao último ano/nível cursado (Tabela 21).

TABELA 21 - DISTRIBUIÇÃO DOS JOVENS DESOCUPADOS DE ACORDO COM O ÚLTIMO NÍVEL DE ENSINO CURSADO, POR GÊNERO E IDADE (CURITIBA, 2017).

Último nível cursado	18 a 24 anos		25 a 29 anos	
	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino
Fundamental Ciclo II Incompleto	1	3	1	1
Médio Incompleto ou Fundamental Ciclo II Completo	0	2	0	0
Superior Incompleto ou Médio Completo	9	3	0	4
Superior Completo	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>6</b>

FONTE: O autor (2017).

Verificou-se que 32% (n = 8 de 25) dos pacientes desocupados não concluíram o Ensino Médio. No entanto, a maioria dos jovens pacientes concluiu pelo menos o Ensino Médio, com 68% (n = 17 de 25). Entre os pacientes que não estudavam e não trabalhavam, verificou-se 1 (uma) paciente com curso superior completo.

Por fim, analisou-se na Tabela 22 a condição de estudar/trabalhar com o estrato socioeconômico.

Verificou-se que a situação de não estudar ou trabalhar supera numericamente a condição de estudar ou trabalhar em todos os estratos socioeconômicos.

TABELA 22 - DISTRIBUIÇÃO DOS JOVENS COM AF PELA CONDIÇÃO DE ESTUDO E TRABALHO, DE ACORDO COM O ESTRATO SOCIOECONÔMICO (CURITIBA, 2017).

ESTRATO SOCIOECONÔMICO	ESTUDAVA		TRABALHAVA	
	Sim	Não	Sim	Não
Baixo inferior	2	3	0	5
Baixo superior	19	25	14	30
Médio inferior	10	10	9	11

FONTE: O autor (2017).

#### 4.5 AUTOPERCEPÇÕES DE SAÚDE

No presente item apresentam-se os dados sobre a autoavaliação das condições gerais de saúde dos pacientes, que teve como objetivo verificar a percepção dos jovens em relação aos riscos inerentes ao diagnóstico e identificar eventuais fatores impeditivos no tocante às atividades escolares e laborais.

A Organização Mundial da Saúde<sup>13</sup> (OMS) define a saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e enfermidades”.

No momento da aplicação da pesquisa foi solicitado ao paciente que atribuísse o valor que melhor representava a sua condição de saúde, em escala crescente, entre os itens: *Muito Ruim, Ruim, Boa, Muito Boa e Excelente*.

Conforme a Síntese de Indicadores Sociais, com base na Pesquisa Nacional de Saúde de 2013:

Autoavaliação do estado de saúde em regular, ruim ou muito ruim – trata-se de uma avaliação global da própria saúde feita pela população adulta. (...) A autoavaliação da saúde é um indicador de resultado para as políticas públicas de saúde, refletindo melhores ou piores condições para uma vida satisfatória no nível individual e coletivo” (IBGE, 2016).

No Gráfico 20 apresenta-se a distribuição do grupo em relação às condições gerais de saúde, conforme a faixa etária, o gênero e a realização ou não de TCTH.

Não houve referências às categorias “Ruim” e “Muito Ruim”. A maioria dos pacientes localizou a própria condição de saúde no valor “Excelente”. Em relação a esta condição, na soma dos valores e no equivalente percentual, observou-se proporções idênticas na distribuição geral: 67% (n = 46 de 69) do grupo total; nas distribuições entre os gêneros: 67% do sexo feminino (n = 26 de 39) e 67% do sexo masculino (n = 20 de 30) declaram condição de saúde “excelente”.

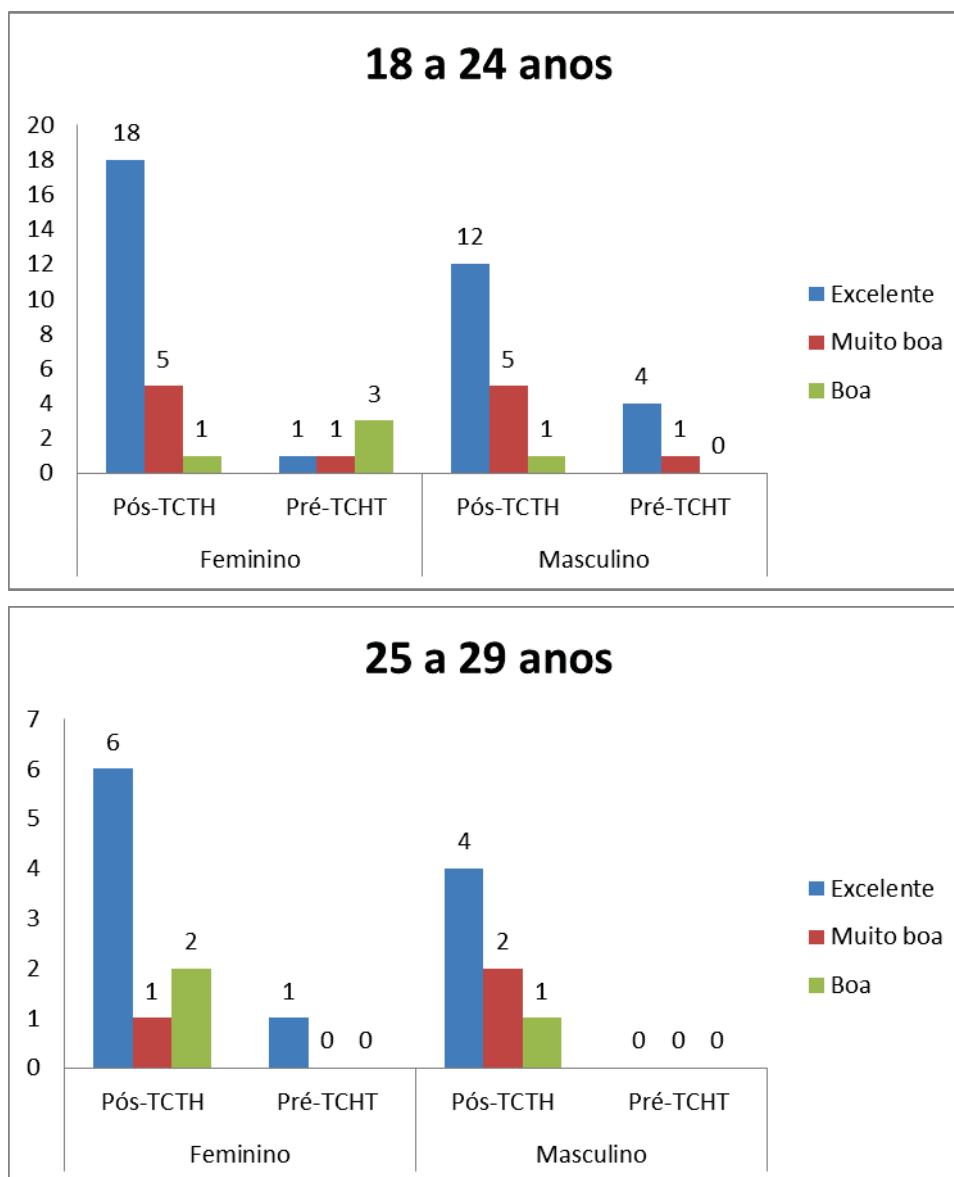
Nenhum dos entrevistados relatou impedimento para as atividades do cotidiano, bem como no momento da aplicação da pesquisa, nenhum paciente informou tratamento secundário em decorrência de complicações da AF.

Pacientes que afirmaram ter a condição de saúde “*Muito boa*” ou “*boa*” relataram queixas como cansaço moderado e dificuldade de atenção que, no entanto, pouco ou nada prejudicam as atividades cotidianas.

---

<sup>13</sup>Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>> acesso em: 04.12.2017.

GRÁFICO 20 - AUTOPERCEPÇÃO DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DOS JOVENS COM AF, DE ACORDO COM A FAIXA ETÁRIA, GÊNERO E REALIZAÇÃO DE TCHT (CURITIBA, 2017).



FONTE: O autor (2017).

NOTA: TCHT: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas

## 5 DISCUSSÃO

O presente estudo objetivou descrever o perfil de formação e inserção profissional de jovens pacientes com AF com idade entre 18 e 29 anos acompanhados por um centro de referência. Os dados levantados pela presente pesquisa não encontram na literatura estudos em populações semelhantes, para efeito de comparação. Trata-se do primeiro estudo brasileiro sobre o tema.

Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2015, a população brasileira era de cerca de 204,9 milhões de pessoas. O corte etário realizado pela pesquisa nacional considera como população jovem as pessoas entre 15 e 29 anos, que corresponde a 23,6% da população total (IBGE, 2016).

Em relação à distribuição dos jovens com AF por Unidade Federativa verificou-se que dos 27 estados brasileiros, apenas 9 não possuíam pacientes do grupo estudado. Essa informação reitera a experiência do centro transplantador do CHC/UFPR como referência nacional no enfrentamento da AF, bem como evidencia a realidade dos centros para TCTH no Brasil, em que grande parte dos pacientes não reside próximo de unidades especializadas. Existem no país 70 Centros de Transplante, dos quais apenas 30 realizam a modalidade de TCTH Alogênico não aparentado, distribuídos por 8 estados. Há concentração destes centros nas regiões Sul e Sudeste (SOUZA, 2015; INCA, 2017).

A PNAD 2015 verificou que a Região Sudeste foi aquela em que residia a maior parte dos brasileiros (41,9%), seguida por Nordeste (27,6%), Sul (14,3%), Norte (8,6%) e Centro-Oeste (7,6%) (IBGE, *ibidem*).

Na distribuição dos pacientes pelas grandes regiões brasileiras observa-se que a maioria vivia também na região Sudeste 38% (n = 26), seguida pelo Sul 28% (n = 19), Nordeste 17%(n = 12), Centro-Oeste 10% (n = 7) e Norte 7% (n = 5).

Em relação às demais variáveis sociodemográficas observou-se que a maioria dos pacientes era do sexo feminino com 57% (n = 39) e conseqüentemente, 43% (n = 30) do sexo masculino. No Brasil verifica-se também que a maior parte das pessoas é do sexo feminino, com 51,5 % da população e com 48,5% de homens, respectivamente (*ibidem*).

Em relação ao item Cor ou Raça, 78% (n = 54) dos pacientes com AF se declararam brancos e 12% (n = 8) se declararam pardos. No Brasil, a maioria da

população se declara negra (53,9%), seguida por brancos, que correspondem a 45,2% dos habitantes (IBGE, 2016).

Em relação à religião, a maioria dos pacientes afirmaram ser católicos, com 72% (n = 50), seguido de evangélicos com 19% (n = 13). Embora não apareçam declaradas outras religiões, com exceção de 1 paciente da religião Espírita, uma parcela de 7% (n = 5) dos pacientes se declarou sem religião. De acordo com o Atlas do Censo Demográfico 2010<sup>14</sup>, a proporção de católicos e evangélicos no Brasil totaliza 78,4% da população; *espíritas* somam 2,7% dos brasileiros e os que se declaram sem religião somam 8,0% da população.

Em relação ao perfil socioeconômico, os resultados corroboraram com o entendimento de que a dinâmica de composição das famílias se mostra cada vez mais diversificada, desmitificando a concepção de um modelo ideal de família “natural” ou “nuclear”. Compreende-se, portanto, também as representações, práticas e relações de geração, de gênero, de funções atribuídas dentro do sistema familiar (CONANDA; SEDH, 2006).

Em relação ao grupo de jovens pacientes com AF, as análises sobre as condições sociofamiliares adquirem proporções ainda mais significativas. A monitorização da doença, a prevenção e o enfrentamento das complicações tardias, a busca pela qualificação profissional e o desenvolvimento gradual de autonomia em relação ao autocuidado são exemplos de situações que perpassam as relações sociofamiliares destes pacientes (*FANCONI ANEMIA: Guidelines for Diagnosis and Management*, 2014).

Observou-se junto ao grupo estudado maior concentração de pacientes na faixa de 18 a 24 anos que coabitam com pais ou outro parente de referência, o que se considera como resultado esperado, por se tratar de “período associado com a fase inicial de formação da família” (IBGE, *ibidem*).

Percebeu-se, no entanto, no grupo dos 25 aos 29 anos que não há uma tendência de aumento da vida autônoma, embora na população em geral seja perceptível também o fenômeno de “prolongamento ou retorno da convivência” entre pais e filhos adultos, com “ligeiro aumento” nos últimos anos, chegando a 25,3% das pessoas entre 25 e 34 anos na população geral (IBGE, 2016, p.32).

---

<sup>14</sup>Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012. Disponível em: <[ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo\\_Demografico\\_2010/Caracteristicas\\_Gerais\\_Religiao\\_Deficiencia/caracteristicas\\_religiao\\_deficiencia.pdf](ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_Deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia.pdf)>. Acesso em: abr. 2017.

No conjunto da população brasileira, de acordo com as categorias definidas pelo IBGE, a maioria das pessoas está inserida no arranjo “*casal com filhos*” (57,2% do total de arranjos), seguido de “*mulher sem cônjuge e com filhos coabitando*” (16,3%). Na faixa de 0 a 29 anos, a inserção mais frequente também é a de “*casal com filhos*” (66,3%), além de percentual relevante de “*mulher sem cônjuge com filhos*”, com 20,0% dos arranjos (IBGE, 2016).

No grupo dos jovens com AF, as famílias unipessoais somam 4% (n = 3 de 69). Os 3 pacientes em questão eram do sexo masculino. No total da população brasileira, 14,6% dos arranjos familiares são unipessoais, 50,3% composto por mulheres (*ibidem*).

Percebe-se que os números da população geral em situação de vida autônoma se mostraram muito superiores aos 10% (n = 7 de 69) do grupo de pacientes com AF responsáveis pelo próprio domicílio (pacientes que convivem somente com o cônjuge ou em família unipessoal).

A despeito das formas de se conceber a transição entre a adolescência e a vida adulta na contemporaneidade, conforme Camanaro *et al.*, (2006) o modelo de transição tradicional e linear das etapas de saída da escola, entrada no mercado de trabalho e saída de casa coincidindo com o casamento e nascimento do primeiro filho convivem com novas trajetórias imprevisíveis e reversíveis.

No que diz respeito ao processo de transição dos jovens com AF para a vida adulta, identifica-se neste processo o risco potencial de proteção excessiva dos pais diante dos cuidados que se fizeram necessários ao longo de toda a vida dos pacientes. Há a possibilidade dos jovens com AF enfrentarem maiores dificuldades nas taxas de casamento, graduação acadêmica ou inserção profissional quando comparados com os grupos de irmãos ou pacientes de outros diagnósticos (*FANCONI ANEMIA: Guidelines for Diagnosis and Management*, 2014).

Pode-se indagar também neste contexto, conforme Camarano *et al.*, (2006, p.32), “se esta seria uma ‘transição negada’ para a vida adulta ou uma transição adiada ou realizada independentemente de inserção no mercado de trabalho”. A ausência de oportunidades de trabalho e estudo podem também diminuir as expectativas de manutenção das próprias necessidades de consumo através da obtenção de emprego e renda e contribuir para o desalento dos jovens com AF.

Novas investigações devem ser realizadas neste campo para obtenção de análises e resultados específicos.

Item importante para a análise socioeconômica diz respeito às condições de habitabilidade das famílias. Este tópico traz elementos significativos sobre o comprometimento da renda familiar em relação à situação do imóvel, (se é próprio ou alugado, por exemplo) que conforme apontam Graciano e Lehfeld (2010, p.13), “[a condição de posse e de propriedade da moradia] são a base para qualquer avaliação socioeconômica”.

Observou-se que a maioria das famílias do grupo estudado possui imóvel próprio, em condições adequadas para se morar, conforme avaliação dos próprios pacientes, com valores atribuídos à situação habitacional de acordo com as orientações do instrumental de coleta.

Esse resultado pode indicar que eventuais custos de financiamento estejam quitados, dado o tempo em que a família reside no local, ou pode sinalizar que os gastos não são percebidos como comprometimento da renda familiar, como no caso das parcelas de financiamento de habitação popular adequadas à renda familiar.

Destaca-se que iniciativas estatais na área da habitação popular contribuíram para a redução do déficit habitacional, em especial para as famílias de baixa renda. Do total do déficit habitacional brasileiro em 2012, 74% era composto por famílias com renda de até três salários mínimos (SANTOS; GIMENEZ, 2015).

Cabe ressaltar que a boa condição de alguns imóveis pode inclusive decorrer do próprio tratamento, especialmente no caso dos pacientes transplantados, em que melhorias ao local de residência são necessárias para o período do pós-TCTH imediato. Em especial no primeiro ano após o transplante, o quadro de imunodepressão do paciente inspira uma série de cuidados integrados. Para o retorno do paciente à residência exige-se da família, da comunidade e do poder público, esforços conjuntos para as adaptações que porventura sejam necessárias à unidade habitacional<sup>15</sup>.

Em relação à zona de residência, verificou-se que a maioria dos pacientes vive em área urbana, com 86% (n = 59 de 69). Trata-se de dado semelhante quando

---

<sup>15</sup> Em avaliação socioeconômica do Serviço Social nos processos de TCTH, as condições da casa do paciente são verificadas durante o período de tratamento. As adequações e melhorias são realizadas com recursos da família, da comunidade e do poder público, através de contatos do Assistente Social com a rede socioassistencial dos municípios de origem (Secretarias estratégicas de Assistência Social, Saúde e Habitação; Instituições de Apoio, ONGs, entre outros parceiros potenciais).



comparados aos percentuais brasileiros, cuja taxa de urbanização é de 84,7% (IBGE, 2016).

As diferenças regionais e socioeconômicas entre os estados e as macrorregiões brasileiras tiveram como base para análise e comparação o conceito e a mensuração do IDHM. Verificou-se então que 87% (n = 60 de 69) dos pacientes residem em Estados com IDHM considerado alto, o que permite inicialmente inferir que o local de residência pode não ser uma variável significativa para a condição de formação e inserção profissional do jovem com AF, resultado este que precisa de maior detalhamento e relação com outras variáveis para melhores conclusões.

Apresentou-se também os dados sobre escolaridade dos membros responsáveis pelas famílias dos jovens com AF. Trata-se de informações importantes “para consolidar o quadro de inserção social da família, em relação à estratificação social que ocupa na sociedade” (GRACIANO; LEHFELD, 2010, p.10).

Observou-se a ausência tanto de responsáveis familiares, como de pacientes identificados como “analfabetos”. De acordo com o conceito estabelecido pelo IBGE, analfabeta<sup>16</sup> é a “*pessoa que não sabe ler e escrever um bilhete simples no idioma que conhece*”.

Esse dado confirma a melhoria dos indicadores relativos à educação no Brasil ao longo das últimas décadas e maior acesso às séries iniciais da educação fundamental. A taxa de analfabetismo da população brasileira caiu em todas as faixas etárias (no geral, de 11,1%, em 2005, para 8,0% em 2015) (IBGE, *ibidem*).

Percebe-se, no entanto, uma condição ambígua em relação à escolaridade dos responsáveis, pois ao mesmo tempo em que 38% (n = 26 de 69) destes conseguiram completar o Ensino Médio, 45% (n = 31 de 69) não finalizaram os anos de estudo da Educação Básica.

No âmbito destas análises, resultado considerado esperado diz respeito ao tempo de estudo comparado entre pacientes e responsáveis. Em todos os estratos, a média dos anos de estudo dos jovens pacientes com AF supera os anos de estudos dos responsáveis pelo domicílio, o que vem de encontro com a literatura sobre o tema, para quem a cada nova geração que ingressa no mundo do trabalho “o nível médio de escolaridade é normalmente bastante superior em relação aos pais desses mesmos indivíduos” (REIS; RAMOS, 2011, p.2).

---

<sup>16</sup>In: <<https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>> acesso em: 04.12.2017.

Em relação ao Ensino Superior, observa-se correspondência entre o número de responsáveis com formação superior completa que é de 17% (n = 12 de 69) e o percentual da população brasileira de 25 a 64 anos, que é de 14,7% (IBGE, 2016).

Com o aumento da oferta e do acesso ao Ensino Fundamental e do Ensino Médio no Brasil, a escolaridade da população de 25 anos ou mais de idade também se elevou nos últimos anos, com a média de 7,9 anos de estudo completos. No entanto, mesmo com os avanços obtidos, conforme aponta a Síntese dos Indicadores Sociais do IBGE (2016), essa média não cobre os anos necessários para completar o Ensino Fundamental (são necessários 9 anos<sup>17</sup>), o que demonstra que ainda existem mudanças importantes a serem realizadas para tornar universal o acesso à Educação Básica no Brasil.

Em relação aos jovens com AF e a condição de estudar ou não estudar, observou-se que dos 45% (n = 31 de 69) que estavam estudando, a maioria era do sexo feminino, 71% (n = 22 de 31). Verificou-se nesse item um forte componente de gênero, cuja prevalência feminina de estudantes foi significativamente superior ao número de estudantes do sexo masculino. O grupo dos pacientes homens, por consequência, representou 29% (n = 9 de 31) dos estudantes.

Outro dado que se destacou nos resultados sobre a escolaridade dos pacientes diz respeito à faixa etária dos jovens que não estavam estudando. A maioria estava na faixa de 18 a 24 anos - 63% (n = 24 de 38) dos pacientes que não estudavam.

A face mais dramática dos possíveis cenários em relação à escolaridade dos jovens com AF está relacionada a não conclusão da Educação Básica. Ainda que 66% (n = 25 de 38) dos pacientes que não estudavam tivesse concluído pelo menos o Ensino Médio, 21% do grupo em questão (n = 8 de 38) não chegou a concluir o Ensino Fundamental, o que equivale a 12% (n = 8 de 69) do grupo total investigado.

No Brasil, entre as pessoas com idade para trabalhar (acima de 14 anos), 44,1% haviam concluído pelo menos o Ensino Médio, e 38,1% não haviam concluído o Ensino Fundamental (IBGE, *ibidem*).

Esta questão deve ser melhor avaliada pela equipe multidisciplinar do centro de referência, embora seja possível depreender que as condições sociais das famílias combinada com dadas manifestações da doença em alguns casos, podem

---

<sup>17</sup> Ver Quadro 1.

influenciar o rendimento e posteriormente, a evasão escolar.

Segundo Sobrosa, *et al.*, (2014, p.4), “o rendimento escolar interage mutuamente com os aspectos socioeconômicos e culturais do indivíduo”. O acesso ao Ensino Superior, por exemplo, teria relação direta com as condições sociais das famílias e ao valor sociocultural atribuído aos diferentes setores e áreas profissionais. Nesse contexto, a opção por uma profissão, curso universitário ou técnico é marcada pelo equilíbrio entre objetivos desejados e possibilidades reais.

Em relação à inserção no Ensino Superior o percentual de jovens pacientes com AF que estavam inseridos nesta modalidade era de 29% (n = 20 de 69).

Ainda que o percentual seja superior à média da população brasileira entre 18 e 24 anos inserida no Ensino Superior, que é de 18,4% (IBGE, 2016), esse resultado corrobora com as análises que verificam o aumento da oferta e da democratização de acesso à Educação Básica no Brasil, mas que não identificam o mesmo desfecho quando se trata do acesso à Educação Superior (SANTOS; GIMENEZ, 2015).

As análises da presente pesquisa não aprofundaram a combinação de outras variáveis, por exemplo, a cor ou raça, que podem indicar outros fatores de desigualdade ao acesso. No Brasil, o percentual de negros ou pardos na faixa de 18 a 24 anos que cursavam o ensino superior em 2015 era de 12,8% (IBGE, 2016).

Mesmo diante de um contexto de adversidades no acesso à Educação Superior no Brasil, projeta-se ainda uma tendência de aumento de concluintes para os próximos anos entre os jovens pacientes com AF na faixa de 18 a 24, em comparação com o atual número de pacientes que estudam ou que já concluíram o nível superior na faixa de 25 a 29 anos, que hoje é de 7% (n = 5).

Em relação aos rendimentos familiares, compreende-se este item como ponto que permite projetar determinados cenários com os quais o paciente com AF pode se deparar

Observou-se nos resultados que não foi declarada nenhuma renda familiar inferior a  $\frac{1}{2}$  salário mínimo, o que indica o alcance das políticas distributivas de renda e o acesso a benefícios assistenciais em decorrência do diagnóstico e do tratamento. Verificou-se também que a maioria dos rendimentos das famílias dos jovens com AF é proveniente de “salários”. O tipo de rendimento “Benefício do Governo” não foi referido como fonte principal de renda familiar pelos entrevistados,

sendo esta complementada por rendimentos vindos do trabalho dos demais membros da família.

A categoria “Benefícios do Governo”, no contexto dos pacientes com AF está de forma geral relacionado ao Benefício de Prestação Continuada (BPC). Trata-se de benefício assistencial não contributivo garantido na Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei 8742/1993 (Lei Orgânica da Assistência Social). Equivale a um salário mínimo, destinado às pessoas com deficiência e às pessoas idosas acima de 65 anos (BRASIL, 1993; SANTOS, 2011).

O BPC possui critérios seletivos associados à renda per capita familiar, o que faz com que o benefício seja direcionado a pessoas em extrema pobreza (*ibidem*). Outro critério está associado à incapacidade para o trabalho. No caso dos pacientes após TCTH, as restrições para as atividades laborais são temporárias (excetuando trabalhos de natureza insalubre que porventura eram desenvolvidos pelo paciente no período anterior ao TCTH e que não poderão ser retomados).

Como a maior parte dos beneficiários deste tipo de rendimento possui renda familiar de até 2 salários mínimos, é possível inferir que o benefício em questão não está ligado com a manutenção dos membros da família na informalidade.

Em relação à configuração dos estratos sociais foi possível determinar a caracterização socioeconômica das famílias, localizando a maioria dos arranjos - 64% (n = 44 de 69) - no estrato *baixo superior*, cuja faixa salarial predominante é de 2 a 4 salários mínimos (n = 32).

É importante destacar que a caracterização socioeconômica utilizada pelo instrumental de Graciano e Lehfeld (2010), que serve de referência para o presente estudo, difere da classificação adotada pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa<sup>18</sup>, cujos estratos são definidos pelas letras *A, B, C, D e E*, e objetivam mensurar o poder de compra das famílias.

Na sequência das análises, os dados sobre o perfil de inserção profissional dos jovens com AF apontaram que 33% dos pacientes (n = 23 de 69) desenvolviam alguma atividade remunerada<sup>19</sup>.

---

<sup>18</sup> Associação Brasileira de Estudos Populacionais. Critério de classificação econômica Brasil. Disponível em: < <http://www.abep.org/criterio-brasil> >. Acesso em: 03/05/2017.

<sup>19</sup> O IBGE considera três tipos de exercício em atividade econômica: trabalho remunerado; trabalho não-remunerado; e trabalho na produção para o próprio consumo ou na construção para o próprio uso. Disponível em: < [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/mapa\\_mercado\\_trabalho/notastecnicas.shtm](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/mapa_mercado_trabalho/notastecnicas.shtm) >.

Em relação aos jovens que somente trabalhavam, estes representavam 19% (n = 13 de 69) do grupo estudado.

Para muitos jovens o emprego pode ser considerado o principal acesso à inclusão social, à proteção social e à manutenção das necessidades básicas, como também uma forma para desenvolver o sentimento de pertencimento. Todavia, as oportunidades de trabalho são distintas, e dependem das condições familiares, da oferta de políticas públicas e ensino de qualidade. As taxas de desemprego em alta nos países da América Latina contribuem com a distância entre o ingresso no mundo do trabalho formal e a juventude (DORNELLES; REIS; PANOZZO, 2016).

Conforme os autores acima referidos, a juventude vivencia dois tipos de mercado de trabalho: o primário, “mais restrito, formado por jovens com relações mais estáveis, relações formais de trabalho, salários bem pagos, com a qualificação exigida” e o secundário, formado “por trabalhadores menos qualificados, com relações de trabalho precarizadas, de exploração, com uma carga horária formal de 10, 12 ou 14 horas, sem direitos garantidos” (*ibidem*).

Em relação ao grupo de jovens com AF, verificou-se características de ambos os mercados, com alguma predominância de atributos do segundo tipo.

Em relação à conciliação entre trabalho e estudo verificou-se que 14% (n =10 de 69) dos pacientes acumulavam atividades. Trata-se de percentual próximo ao total da população cujo percentual de jovens entre 15 e 29 anos que trabalham e estudam é de 17,3% (IBGE, 2016).

Neste item há também um componente de gênero, já que nesta situação 80% (n = 8 de 10) dos pacientes eram do sexo feminino.

Esse resultado confirma a alteração de determinados padrões observados em décadas anteriores, que para as mulheres os mecanismos de transição para a vida adulta não passavam pelo mercado de trabalho, mas pela “condição de cônjuges ou mães sem exercerem alguma atividade econômica” ou onde “os homens parecem mais vinculados ao mercado de trabalho e as mulheres ao estudo ou às tarefas domésticas” (CAMARANO *et al.*, 2006, p.277).

No item que compara a caracterização socioeconômica e a condição de estudar/trabalhar, verificou-se que se trata de variável importante nessa relação, já que a situação de não estudar/trabalhar supera numericamente a condição de estudar/trabalhar em todos os estratos socioeconômicos. Sabe-se que a relação

entre a renda domiciliar e as oportunidades disponíveis, conforme a afirmação em Camanaro *et al.*, (2006, p.18), “afeta positivamente a probabilidade de estudar, principalmente sem trabalhar, e negativamente a de trabalhar sem estudar e a de não exercer nenhuma das duas atividades”. Logo, em relação aos jovens com AF pode-se inicialmente inferir que a caracterização socioeconômica possuía influência decisiva na condição de estudar/trabalhar, já que no nível imediatamente superior (“médio inferior”) percebe-se distribuições mais igualitárias do que nos estratos baixos. A condição de jovem que trabalhava no estrato “baixo inferior”, por exemplo, não foi referida (n = 0).

A condição dos jovens com AF que acumulam atividades de trabalho e estudo necessita de melhores investigações da equipe multidisciplinar do centro de referência. Junto a este grupo é preciso analisar até que ponto o acúmulo de atividades não se associa à ausência em consultas, negligência do acompanhamento e perda do seguimento médico. Como anteriormente sinalizado, a falta de acompanhamento periódico aos jovens com AF traz graves consequências à condição de saúde. No entanto, a dificuldade de obtenção de uma vaga de trabalho e a insegurança em relação à manutenção do emprego podem contribuir para o não comparecimento nas consultas médicas.

Segundo Giatti e Barreto (2011, p.9), ausências por motivo de saúde e a probabilidade de dispensa do trabalho se tornam um risco “ainda mais exacerbado no trabalho informal, pela ausência de garantias trabalhistas”.

No contexto dos pacientes com AF torna-se necessário intensificar o trabalho de sensibilização junto aos jovens empregadores a partir do conhecimento das manifestações da doença, no sentido de garantir a presença dos pacientes nas consultas, sem prejuízo da manutenção do posto de trabalho, considerando o baixo período de ausência e a periodicidade de acompanhamento anual.

Por fim, analisou-se o percentual de jovens com AF que não estudava e não trabalhava, que representou 36% (n = 25 de 69) do grupo estudado.

Trata-se de percentual próximo à taxa de desocupação somada do conjunto da população brasileira na faixa entre 16 e 24 anos (21,1%) e na faixa entre 25 a 39 anos, cujo percentual de desocupação é de 15,0%. (IBGE, 2016).

A maioria dos pacientes deste grupo concluiu pelo menos o Ensino Médio, 68% (n = 17 de 25), o que permite inferir para estes a desocupação é involuntária.

A desocupação para os jovens com AF pode ser motivada por fatores subjetivos (dificuldade de inserção social, baixa estima, lentidão no raciocínio e outros) (DÓRO *et al.*, 2012b), tanto por questões macroestruturais, que se expressam na falta de oportunidades reais de emprego, ou pelas características excludentes do mercado. Pochmann e Ferreira (2016, p.22) identificam uma “mudança significativa na composição do desemprego, agora mais concentrado entre os jovens de maior escolaridade”. Pela ausência de empregos de maior qualidade no país, “jovens escolarizados são expostos ao maior desemprego e ao acirramento da competição no interior do mercado de trabalho” (*ibidem*).

A busca pelo aumento da produtividade desencadeia um processo onde os mais fragilizados são primeiramente excluídos. Na lógica do mercado, aqueles que não têm acesso à inserção profissional são tidos como incapazes ou ineficientes. (FALEIROS, 2006).

Resultado que pode ser considerado preocupante diz respeito aos 60% do grupo de jovens desocupados (n = 15 de 25) que nem sequer chegaram a se inserir no mundo de trabalho, a partir de uma única experiência profissional, formal ou informal.

No Brasil, a população ocupada no 4º trimestre de 2016 era de 90,3 milhões de pessoas, composta por 68,6% de empregados (incluindo empregados domésticos), 4,6% de empregadores, 24,5% de pessoas que trabalharam por conta própria e 2,3% de trabalhadores familiares auxiliares (IBGE, 2017).

O último tópico dos resultados abordou as autopercepções de saúde dos jovens com AF. A porcentagem de 67% (n = 46 de 69) de pacientes que avaliaram como “*excelente*” a própria condição de saúde necessita ser melhor investigada pela equipe multidisciplinar do centro de referência. O ponto que precisa ser detalhado diz respeito às percepções de melhora ou de estabilidade da condição hematológica serem tomados como estabilidade das condições gerais de saúde. Como uma doença sistêmica, é necessário trabalhar com os pacientes a emergência de se monitorar outras dimensões da AF.

Estudo de Shankar *et al.*, (2007) avaliou a comunicação de adultos sobreviventes de TCTH de longo prazo com serviços de saúde e os fatores de risco associados à falta de utilização. Quase todos os sobreviventes relataram contato médico no período dos 2 anos precedentes ao estudo. A pesquisa mostra que



embora a grande maioria dos sobreviventes de TCTH tenha contato com o médico ou outro profissional de saúde das equipes de referência, a prevalência de consultas relacionadas ao Transplante diminui com o passar do tempo, na medida em que aumentam a realização de outros exames gerais. Os resultados gerais mostraram que 98% dos transplantados no modo alogênico e 94% dos transplantados no modo autólogo relataram algum contato médico mesmo 11 anos após o TCTH.

Resultado semelhante tem sido observado no grupo de pacientes com AF acompanhados pelo STMO HC/UFPR (NEVES, 2016).

A despeito de todos os esforços empreendidos no tratamento e acompanhamento da AF, a sobrevivência de pacientes é consideravelmente inferior que a população em geral. Medidas para reduzir o risco de câncer se tornam fundamentais. A AF segue ainda associada a um mau prognóstico, sem alterações significativas deste cenário nos últimos anos (GARCIA DE TERESA; RODRÍGUEZ; FRÍAS, 2016; RISITANO *et al.*, 2016).

O processo reflexivo de planejamento para o futuro dos jovens com AF se dá em um contexto que considera o que é sabido sobre o seu prognóstico médico. Como anteriormente referido, os pacientes com AF necessitam de acompanhamento ao longo de toda a vida, incluindo avaliações contínuas dos efeitos adversos sobre a saúde física e mental, o que dá a dimensão de um grande desafio coletivo.

Espera-se que o presente perfil possa subsidiar os/as profissionais de Serviço Social na construção de propostas conjuntas com os demais atores envolvidos com a temática, e que possa direcionar a construção de alternativas para o atendimento cotidiano dos jovens com AF. Nesse sentido, as primeiras sugestões de caráter interventivo dizem respeito a manutenção da coleta de dados sistemática, do mapeamento das redes de apoio e da monitoria das condições de vida e de trabalho dos jovens com AF. A partir deste ponto buscar a qualificação de espaços de orientação existentes, como os atendimentos nos retornos periódicos e os encontros nacionais de pacientes, e de novas propostas possíveis, do qual o modelo de oficinas de treinamento profissionalizante e orientação vocacional podem ser uma alternativa de médio prazo. A leitura da dinâmica da realidade, dos movimentos macrossociais e seus rebatimentos no âmbito particular por parte dos/as profissionais de Serviço Social é fundamental nesse sentido.



## 6 CONCLUSÃO

1. O levantamento do presente perfil possibilitou a análise das várias determinações que perpassam a questão da formação e inserção profissional do jovem com AF. A partir disso, identificou-se junto ao grupo pesquisado a coexistência de dificuldades típicas da juventude brasileira, eventualmente acentuadas pela convivência com as manifestações de uma doença grave.
2. Concluiu-se que as determinações sociofamiliares apareceram como limitadores das condições para a busca por formação e trabalho e para a vida com maior grau de autonomia dos jovens com AF.
3. São baixas as porcentagens de jovens inseridos no mundo do trabalho e concluintes de curso superior. A porcentagem de desocupados pode ser considerada alta, embora semelhante à média da população.
4. Verificou-se a ampliação dos pacientes inseridos em cursos de Educação Superior, e mesmo com as dificuldades de ingresso nesta modalidade de ensino, projeta-se maior número de concluintes em médio prazo.

## 6.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Algumas limitações podem ser imediatamente identificadas no presente estudo. A mais significativa diz respeito à ausência de dados de populações semelhantes ao grupo pesquisado em nível de complexidades, especialmente em termos de estudos nacionais. Análises comparativas necessitam se utilizar de dados gerais da população pela falta de trabalhos ou dados específicos na literatura.

Outro ponto a ser considerado diz respeito às diferenças regionais existentes em um país continental como o Brasil. O presente estudo se limitou a abordagens macroterritoriais. Novas investigações poderão considerar as percepções e expectativas dos jovens sobre o mercado de trabalho e as oportunidades disponíveis. Diferenças locais poderão ser abordadas, comparadas e problematizadas. Sugere-se que pesquisas sejam realizadas tomando por objetivo essa condição, bem como investigações que considerem as estratégias de inserção dos jovens com AF, tarefa essa que precisa ser compartilhada pelos próprios jovens, familiares, profissionais, associações de representação, entre outros atores que se colocam na defesa e na promoção dos direitos da juventude.

De igual modo, sugere-se maiores detalhamentos em relação à falta de acompanhamento clínico e multidisciplinar especializado em função da obtenção de uma vaga de trabalho e/ou frequência em curso superior de ensino. Faz-se necessário saber até que ponto a insegurança em relação à manutenção do emprego podem contribuir para o não comparecimento nas consultas médicas e perda de seguimento.

Reconhece-se que a presente pesquisa traz uma investigação com amostra representativa de jovens, oportunizando a abertura de um campo de estudos que necessita de maiores aproximações multiprofissionais para o encaminhamento de questões que afetam a sobrevivência e a qualidade de vida dos jovens com AF, bem como para o planejamento de políticas sociais orientadas aos pacientes.

Com isso compreende-se a necessidade de estudos que proponham acompanhamento sistemático e prospectivo dos pacientes com AF que estão deixando a adolescência e adentrando a vida adulta, por todas as implicações já abordadas nesse estudo.

Para isso, é necessário o reconhecimento de que se trata de um tema

negligenciado pela equipe multidisciplinar e que necessita ocupar as agendas dos profissionais, entre os quais o/a assistente social, que pode e deve contribuir com suas competências e atribuições para a busca de soluções neste contexto de adversidades.

Portanto, conhecer o perfil dos jovens com AF é o começo de um longo percurso. Este estudo é uma contribuição inicial para as discussões aqui abordadas, que sem dúvidas, precisam ser ampliadas.

## REFERÊNCIAS

- ALTER, B. P. Cancer in Fanconi Anemia, 1927-2001. **Cancer**, v.97, n.2, p.425-440, 2003.
- ANDERS, J. C. et al. Aspectos de enfermagem, nutrição, fisioterapia e serviço social no Transplante de Medula Óssea. In: Simpósio: Transplante de Medula Óssea - Parte 2, Capítulo XIII. **Medicina**, v. 33, p. 463-485, Ribeirão Preto, 2000.
- ANTUNES, R; POCHMANN, M. Dimensões do desemprego e da pobreza no Brasil. ©**INTERFACEHS** – Revista de Gestão Integrada em Saúde do Trabalho e Meio Ambiente - v.3, n.2, Traduções, abr./ agosto. 2008
- ANTUNES, R.; ALVES, G. As mutações no mundo do trabalho na era da mundialização do capital. **Educação e Sociedade**, v.25, n.87, p.335-351. Campinas, 2004.
- AUERBACH, A. D. Fanconi Anemia Diagnosis And The Diepoxybutane (Deb) Test. **Experimental Hematology**, v.21, n.6, p.731-733, 1993.
- AUERBACH, A. D. Fanconi anemia and its diagnosis. **Mutat Res**, v. 31, n. 668, p. 4-10. Amsterdam, 2009.
- BORGES, Ângela. As novas configurações do mercado de trabalho urbano no Brasil: notas para discussão. **Cad. CRH**, v. 23, n. 60, p. 619-632. Salvador, 2010.
- BONFIM, C.M.S. **Análise das complicações tardias após o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas em pacientes com Anemia de Fanconi**. 109 p. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2014.
- BONFIM, C. M.; de MEDEIROS, C. R.; BITENCOURT, M. A.; ZANIS-NETO, J.; FUNKE, V. A.; SETUBAL, D. C.; RUIZ, J.; SANDERS, J. E.; FLOWERS, M. E.; KIEM H. P.; STORB, R.; PASQUINI, R. HLA-matched related donor hematopoietic cell transplantation in 43 patients with Fanconi anemia conditioned with 60 mg/kg of cyclophosphamide. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, v.13, n.12, p.1455-1460, 2007.
- BONFIM, C, et al. Long-term Survival, Organ Function, and Malignancy after Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Fanconi Anemia. **Biol Blood Marrow Transplant**. 22(7):1257-1263. July, 2016.
- BROWN-IANNUZZI, J. L., PAYNE, B. K., RINI, C., DUHAMEL, K. N.; REDD, W. H. Objective and subjective socioeconomic status and health symptoms in patients following hematopoietic stem cell transplantation. **Psycho-Oncology**, 23(7), 740-748, 2014.
- BRASIL. **Catálogo Nacional de Cursos Superiores de Tecnologia**. 3ª Ed. Ministério da Educação. Brasília, 2016.

BRASIL. **Constituição:** República Federativa do Brasil. Brasília, 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm).> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 5.452, de 01 de maio 1943. **Consolidação das Leis do Trabalho.** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto-lei/del5452.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del5452.htm)> Acesso em: abril de 2017.

\_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. **Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Disponível em:< [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm)> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 5.598, de 01 de dezembro de 2005. **Regulamenta a contratação de aprendizes e dá outras providências.** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2005/decreto/d5598.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5598.htm)> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 5.622, de 19 de dezembro de 2005. **Regulamenta o art. 80 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em:< [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2004-2006/2005/Decreto/D5622.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Decreto/D5622.htm)> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 6.135, de 26 de junho de 2007. **Dispõe sobre o Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal e dá outras providências.** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/decreto/d6135.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6135.htm)> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm).> Acesso em: abril de 2017.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. **Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8742compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm)> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Lei nº 9.394, 20 de dezembro de 1996. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional.** Disponível em:< [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm)> Acesso em: abril de 2017.

\_\_\_\_\_. Lei nº 10.097, de 19 de dezembro de 2000. **Lei do Aprendiz.** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l10097.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10097.htm).> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Lei n. 12.796, de 04 de abril de 2013. **Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996.** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2013/lei/l12796.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/l12796.htm)> Acesso em: maio de 2017.

BRASIL. Lei nº 11.692, de 10 de junho de 2008. **Dispõe sobre o Programa Nacional de Inclusão de Jovens – Projovem.** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2008/lei/l11692.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/l11692.htm)> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Lei nº 11.788, de 25 de Setembro de 2008. **Dispõe sobre o estágio de estudantes.** Disponível em: <[www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2008/lei/l11788.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/l11788.htm)> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Lei nº 12.513, de 26 de outubro de 2011. **Institui o Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (Pronatec).** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/l12513.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12513.htm)> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Lei 12.852 de 5 de agosto de 2013. **Institui o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens,** os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude – SINAJUVE. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm)>. Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Lei nº 13.152, de 29 de julho de 2015. **Dispõe sobre a política de valorização do salário-mínimo e dos benefícios pagos pelo Regime Geral de Previdência Social (RGPS) para o período de 2016 a 2019.** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13152.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13152.htm)> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes.** Secretaria de Atenção à Saúde, Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Ed. Ministério da Saúde. Brasília, 2007b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 55, 24 de fevereiro de 1999. **Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde (SUS),** com inclusão de procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Secretaria de Assistência à Saúde. Brasília, 1999.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 931, de 2 de maio de 2006. **Aprova o Regulamento Técnico para Transplante de Células-tronco Hematopoéticas.** Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/legis/index.htm>> Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Universidade Federal do Paraná. Hospital de Clínicas (HC-UFPR). HC em números. **Dados gerais - 2015.** Disponível em: <<http://www.hc.ufpr.br/?q=content/gerais>>. Acesso em: maio de 2017.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S.; MELLO, J.L.; ANDRADE, A. Estão fazendo a transição os jovens que não estudam, não trabalham e não procuram Trabalho? IN: CAMARANO, A. A (Org.). Transição para a vida adulta ou vida adulta em transição? **IPEA.** Rio de Janeiro, 2006.

CONANDA; SEDH. Sistema Nacional De Atendimento Socioeducativo – SINASE. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **CONANDA**. Brasília, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de ética do/a assistente social. Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão**. - 10ª. ed. rev. e atual. Brasília, 2012. Disponível em: <[http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP\\_CFESS-SITE.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf)>. Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde**. Brasília, 2010. Disponível em: <[http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros\\_para\\_a\\_Atuacao\\_de\\_Assistentes\\_Sociais\\_na\\_Saude.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atuacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf)>. Acesso em: maio de 2017.

\_\_\_\_\_. Resolução CFESS nº 383, de 29 de março de 1999. **Caracteriza o assistente social como profissional de saúde**. Disponível em: <[http://www.cfess.org.br/arquivos/resolucao\\_383\\_99.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/resolucao_383_99.pdf)> Acesso em: 19 de agosto de 2016.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 218, de 6 de março de 1997**. Disponível em: <[http://www.crefrs.org.br/legislacao/pdf/res\\_cns\\_218\\_1997.pdf](http://www.crefrs.org.br/legislacao/pdf/res_cns_218_1997.pdf)> Acesso em: 22 de agosto de 2016.

CORRÊA NETTO, E. Profissão: assistente social. **Editora UNESP**; São Paulo, 2010.

COSTA, A.G.; GISI, M.L.; SASKOSKI, K. As políticas de acesso à Educação Superior e as desigualdades sociais. In: **VII Congresso Nacional de Educação – EDUCERE e V Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar**, Curitiba. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2007.

CROSSAN, G. P.; PATEL, K. J. The Fanconi anemia pathway orchestrates incisions at sites of crosslinked DNA. **The Journal of Pathology**, v.226, n.2, p.326-337, 2012.

CURY, C. R. J. Direito à educação: direito à igualdade, direito à diferença. **Cadernos de Pesquisa**, n.116, p.245-262, jun. 2002.

D'AGULHAM, A. C. D. **Análise citológica e das regiões organizadoras nucleolares em língua de crianças e adolescentes com Anemia de Fanconi**. 82 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Bucal durante a Infância e Adolescência) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2011.

DIAS, L. R. de S. A educação deficitária e as dificuldades de acesso ao mercado de trabalho para a juventude. **Partes**, São Paulo, dezembro de 2013. Disponível em: <<http://www.partes.com.br/2013/12/19/a-educacao-deficitaria-e-as-dificuldades-de-acesso-ao-mercado-de-trabalho-para-os-jovens/#.V7r-qaKKYpk>> Acesso em: 17 de agosto de 2016.

DIAS, M. D. A. Jovens trabalhadoras e o sofrimento ético-político. **Psicologia & Sociedade**, 26 (n. spe. 2), 93-102, 2014.



DORNELLES, A. E.; PANOZZO, V. M.; REIS, C. N. Juventude latino-americana e mercado de trabalho: programas de capacitação e inserção. **Rev. katálysis**, v. 19, n. 1, p. 81-90. Florianópolis, 2016.

DÓRO, M.P.; PASQUINI, R.; ZANIS-NETO, J.; BITENCOURT, M.A.; SPERANDIO, R.C.; OLIVEIRA, M.D.A.; PELAEZ, J.M. "Avaliação Neuropsicológica das Crianças com Anemia de Fanconi." **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. VIII Congresso da SBTMO. Temas Livres/ Abstracts Página: 59, número 142. Volume 26 Suplemento 1 agosto 2004. ISSN 1516-8484. Curitiba, PR. 2004.

DÓRO, M.P; PELAEZ, J.M; ZANIS-NETO, J.; FUNKE, V.M.; BONFIM, C.M.; RIBEIRO, L.L.; BITENCOURT, M.A.; PASQUINI, R. & MALVEZZI, M. "Long Term Quality of Life for Adult Survivors with Fanconi Anemia Post-Transplant of Allogeneic Bone Marrow" **24TH Annual Fanconi Anemia Research Fund Scientific Symposium**. Poster # 12, page: 94. Denver, Colorado, September, 27-30, 2012 a.

DÓRO, MP. PELAEZ, JM; ZANIS-NETO, J.; FUNKE, VM.; BONFIM, CM.; RIBEIRO, LL.; BITENCOURT, MA.; PASQUINI, R. & MALVEZZI, M. "A interferência do Fenótipo na construção da identidade e na qualidade de vida." "The Interference of Phenotype in the Construction of Identity and Quality of Life." **24TH Annual Fanconi Anemia Research Fund Scientific Symposium**. Poster # 33, page: 119. Denver, Colorado, September, 27-30, 2012 b.

DU, W.; AMARACHINTHA, S.; ERDEN, O.; et al. *Fancc* deficiency impairs hematopoietic stem cell function. **Scientific Reports**; 5:18127; 2015.

DUFOUR, C.; SVAHN, J. Fanconi anemia: new strategies. **Bone Marrow Transplantation**, v.41, Suppl 2, p. S90-95, 2008.

DUTRA-THOME, L.; PEREIRA, A. S.; KOLLER, S. H. O Desafio de Conciliar Trabalho e Escola: Características Sociodemográficas de Jovens Trabalhadores e Não-trabalhadores. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 32, n. 1, p. 101-109. Março, 2016.

FALEIROS, V.P. Estratégias em Serviço Social. 4ª Ed. **Cortez**. São Paulo, 2002.  
\_\_\_\_\_. **Inclusão Social e Cidadania**. 32ª International Conference on Social Welfare. Brasília: 2006.

\_\_\_\_\_. Juventude: trabalho, escola e desigualdade. **Rev. Educ. Real**. V. 33, p. 63-82. 2008.

\_\_\_\_\_. Desafios de cuidar em Serviço Social: uma perspectiva crítica. **Revista Katálysis**, p. 83-100. Florianópolis, 2013.

FISCHER, F. M.; OLIVEIRA, D. C.; TEIXEIRA, L. R.; TEIXEIRA, M. C. T. V., & AMARAL, M. A. do. Efeitos do trabalho sobre a saúde de adolescentes. **Ciência e Saúde coletiva** [online], 8, 973-984, 2003.

FONSECA, Z. Exclusão-inclusão: circularidade perversa no Brasil contemporâneo. **Trab. educ. saúde** [online]. vol.12, n.2 p.231-252, 2014.



FRITSCH, R.; VITELLI, R.; ROCHA, C. S. Defasagem idadesérie em escolas estaduais de ensino médio do Rio Grande do Sul. **Estudos RBEP**. Brasília, v. 95, n. 239, p. 218-236, jan/abr. 2014.

FURQUIM, C.P.; PIVOVAR, A., CAVALCANTI, L.G.; ARAÚJO, R.F.; BONFIM, C.; TORRES-PEREIRA, C.C. Mouth self-examination as a screening tool for oral cancer in a high-risk group of patients with Fanconi anemia. **Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol.**;118(4):440-6, OCT, 2014.

GARAY, A.B.S. As representações sociais de jovens participantes de projeto de inserção no mercado de trabalho. **REGE**, v.18, n. 1, p.93-109. São Paulo, 2011.

GARAYCOECHEA, J. I.; PATEL, K. J. Why does the bone marrow fail in Fanconi anemia? **Blood**, v.123, n.1, p.26-34, 2014.

GARCIA DE TERESA, B.; RODRIGUEZ, A.; FRIAS, S. Estudio multidisciplinario del paciente con anemia de Fanconi. **Acta pediatr. Méx**, v. 37, n. 1, p. 54-59. 2016.

GIATTI, L; BARRETO, S. M. Situação no mercado de trabalho e utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, v.16, nº9. Rio de Janeiro, 2011.

GLUCKMAN, E. *et al.* Bone marrow transplantation for Fanconi anemia. **Blood**, 86(7), 2856-2862. 1995.

GLUCKMAN, E.; WAGNER, J. E. Hematopoietic stem cell transplantation in childhood inherited bone marrow failure syndrome. **Bone Marrow Transplantation**, v.41, n.2, p.127-132, 2008.

GONÇALVES, A. L. A. Aprendizagem profissional: trabalho e desenvolvimento social e econômico. **Estud. av.** [online], vol.28, n.81 p.191-200, 2014.

GRACIANO, M.I.G; LEHFELD, N.A.S Estudo Socioeconômico: Indicadores e Metodologia numa abordagem contemporânea. **Revista Serviço Social & Saúde**. UNICAMP, v. IX, n. 9. Campinas, 2010.

GREEN, A. M.; KUPFER, G. M. Fanconi anemia. **Hematology Oncology Clinics of North America**, v.23, n.2, p.193-214, 2009.

GREIN CAVALCANTI, L.; FUENTES ARAÚJO, R.L.; BONFIM, C.; TORRES-PEREIRA, C.C.; **Oral manifestations compatible with chronic graft-versus-host disease in patients with Fanconi anemia**. *Biol Blood Marrow Transplant*. Feb;21(2):275-80, 2015.

GUARDIOLA, P. *et al.* Acute graft-versus-host disease in patients with Fanconi anemia or acquired aplastic anemia undergoing bone marrow transplantation from HLA-identical sibling donors: risk factors and influence on outcome. **Blood**, v.103, n.1, 73-77, 2004.

GUERRA, Y. Instrumentalidade do processo de trabalho e Serviço Social. In: **Revista Serviço Social e Sociedade n. 62**. Ed. Cortez. São Paulo, 2000.

FANCONI ANEMIA: Guidelines for Diagnosis and Management. Anemia Research Fund. 4 ed. 2014. Disponível em: <www.fanconi.org> maio de 2017.

GUILLAND, R.; MONTEIRO, J. K. Jovem em situação de desemprego: habilidades sociais e bem-estar psicológico. **Psicol. teor. prat.**, v. 12, n. 3, p. 149-163. São Paulo, 2010.

HAMILTON, J. G.; WU, L. M., AUSTIN, J. E., VALDIMARSDOTTIR, H., BASMAJIAN, K.; VU, A.; RINI, C. Economic survivorship stress is associated with poor health-related quality of life among distressed survivors of hematopoietic stem cell transplantation. **Psycho-Oncology**, 22(4), 911-921. 2013

HASHMI, S.; CARPENTER, P.; KHERA, N.; TICHELLI, A.; & SAVANI, B. N. Lost in Transition: The Essential Need for Long-Term Follow-Up Clinic for Blood and Marrow Transplantation Survivors. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, p.1-8, 2014.

IAMAMOTTO, M.; CARVALHO, R. **Relações Sociais e serviço Social no Brasil**. 25ª ed. Cortez – CELATS. São Paulo, 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2016** / IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. Rio de Janeiro, 2016.

\_\_\_\_\_. Indicadores IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Continua. 4º trimestre de 2016. **IBGE**, Rio de Janeiro, 2017.

KEE, Y.; D'ANDREA, A. D. Molecular pathogenesis and clinical management of Fanconi anemia. **The Journal of Clinical Investigation**, v.122, n.11, p.3799-3806, 2012.

KNIES, K.; SHOJIRO, I.; RAMÍREZ, M.J.; MASAMICHI, I.; JORDI, S.; MINORU, T.; DETLEV, S.; Biallelic mutations in the ubiquitin ligase RFD3 cause Fanconi anemia. **The Journal of clinical investigation**, 127 DO - 10.1172/JCI92069, 2017.

KRÜGER, T.R. Serviço Social e Saúde: espaços de atuação a partir do SUS. **Revista Serviço Social & Saúde**. UNICAMP Campinas, v. IX, n. 10, dez. 2010.

KUPFER, G. M. Fanconi anemia: a signal transduction and DNA repair pathway. **The Yale Journal of Biology and Medicine**, v.86, n.4, p.491-497, 2013.

KUTLER, D. I. *et al.* A 20-year perspective on the International Fanconi Anemia Registry (IFAR). **Blood**, New York, v. 101, n. 4, p. 1249-1256, fev. 2003a.

LOBITZ, S.; VELLEUER, E. Guido Fanconi (1892-1979): A Jack of all trades. **Nature Reviews Cancer**, v.6, n.11, 893-898, 2006.

MacMILLAN, M. L.; WAGNER, J. E. Hematopoietic cell transplantation for Fanconi anemia - when and how? **British Journal of Hematology**, v.149, n.1, p.14-21, 2010.

MAIA, A. A. R. M.; MANCEBO, D. Juventude, trabalho e projetos de vida: ninguém pode ficar parado. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 30, n. 2, Brasília 2010.

MAGALHÃES, J.E.P. Políticas públicas de qualificação, trabalho e renda no governo Lula: uma análise dos programas voltados para a juventude. **Trabalho Necessário**. ano 14, número 24, 2016

MAJHAIL, N.S.; RIZZO, J.D.; LEE, S.J.; ALJURF, M.; ATSUTA, Y.; BONFIM, C.; BURNS, L.J.; CHAUDHRI, N.; DAVIES, S.; OKAMOTO, S.; et al. Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation. **Hematol Oncol Stem Cell Ther**. 5(1):1-30, 2012.

MARTIN, P. J.; COUNTS JR, G. W.; APPELBAUM, F. R.; LEE, S. J.; SANDERS, J. E.; DEEG, H. J.; FLOWERS, M. E.; SYRJALA, K. L.; HANSEN, J. A.; STORB, R. F.; STORER, B. E. Life expectancy in patients surviving more than 5 years after hematopoietic cell transplantation. **Journal of Clinical Oncology**, v.28, n.6, 2010.

MARTINELLI, M. L. O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos. **Revista Serviço Social e Sociedade**. n. 107, jul./set. São Paulo, 2011.

. Reflexões sobre o Serviço Social e o projeto ético-político profissional. **Revista Emancipação**, ano 6, Universidade Estadual de Ponta Grossa, Paraná, nº1, 2006.

MASTROPIETRO, A. P. et al. Relação entre renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 32, n. 2, p. 102-107. São Paulo, 2010.

MATTOS, F.A.M. Avanços e dificuldades para o mercado de trabalho. **Estudos avançados**, n. 29 (85), 2015.

MATTOS, E.; CHAVES, A. M. As representações sociais do trabalho entre adolescentes aprendizes: um estudo piloto. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 66-75, dez. 2006.

. Trabalho e escola: É possível conciliar? A perspectiva de jovens aprendizes baianos. **Psic: Ciência e Profissão**, 30(3), 540-555, 2010.

MEDEIROS, L.A.; PASQUINI, R.; Anemia aplástica adquirida e anemia de Fanconi – diretrizes brasileiras em transplantes de células-tronco Hematopoéticas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 32, 40-45, 2010.

MINAYO-GOMEZ, C.; MEIRELLES, Z. V. Crianças e adolescentes trabalhadores: Um compromisso para a saúde coletiva [Material suplementar]. **Cadernos de Saúde Pública**, 13, 135-140, 1997.

MONTEIRO, P. S.; COELHO, J.A.S.; SILVA, E. N.; Transformações Contemporâneas No Mundo Do Trabalho: Incidências No Serviço Social. **Anais IIª Jornada Internacional de Políticas Públicas**. São Luís/MA. Agosto, 2005.

MOTA, A. E.; AMARAL, A. S. Reestruturação do capital, fragmentação do trabalho e Serviço Social. In: A nova fábrica de consensos: ensaio sobre a reestruturação empresarial, o trabalho e as demandas ao Serviço Social. MOTA, A. E. M.(organizadora). 4ª ed. **Cortez**. São Paulo, 2008.

NETTO, J.P.; BRAZ, M. **Economia política: uma introdução crítica**. São Paulo: Cortez, 2006. (Biblioteca básica de Serviço Social, 1).

NEVES, H. R. *et al.* Strategies for Reducing Lost to Follow-up after Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, v. 22, p. S111, 2016.

NOGUEIRA, V. M. R.; MIOTO, R. C. T. Desafios atuais do sistema único de saúde - SUS e as exigências para os assistentes sociais. In IN: MOTA, A. E. (ORG.), BRAVO, M.I.S; UCHÔA, R.; NOGUEIRA, V.; MARSIGLIA, R.; M. G.; UCHÔA, R.; GOMES, L.; TEIXEIRA, M. **Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional**. 4ª ed. Cortez. São Paulo, 2009.

OLIVEIRA, D. C. *et al.* Representações sociais do trabalho: uma análise comparativa entre jovens trabalhadores e não trabalhadores. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 763-773. 2010.

ORTEGA, E. T., *et. al.* Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e complicações, 1ª ed. **Editora maio**. Curitiba, 2004.

PANOZZO, V. M.; DORNELLES, A. E.; REIS, C. N. Juventude latino-americana e mercado de trabalho: programas de capacitação e inserção. **Revista Katálysis**, , v. 19, n. 1, p. 81 – 90. Florianópolis, 2016.

PASQUINI, R.; ZANIS-NETO, J. Anemia de Fanconi. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Hematologia. Fundamentos e prática**. Atheneu. São Paulo, 2001.

PILONETTO, D.V. **Proposta de uma estratégia para a investigação molecular em pacientes brasileiros com Anemia de Fanconi**. 120 p. Tese (Doutorado em Medicina Interna e Ciências da Saúde) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2014.

POCHMANN, M. Educação e Trabalho: Como desenvolver uma relação virtuosa? In: **Revista Educação Sociedade**. Campinas, vol. 25, n. 87, p. 383-399, ago., 2004.

POCHMANN, M.; FERREIRA, E. B. Escolarização de jovens e igualdade no exercício do direito à educação no Brasil: embates do início do século XXI. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 37, n. 137, p. 1241-1267, Dec. 2016.

RAMOS, M. S.; SOUZA, J. S. Elevação de escolaridade integrada à Educação Profissional como Política de Inclusão Social de jovens. In: Colóquio Internacional Marx e o Marxismo 2015: insurreições, passado e presente. Niterói. **Anais do Colóquio Internacional Marx e o Marxismo: insurreições, passado e presente**, 2015.

REIS, M. Uma Análise da Transição dos Jovens Para o Primeiro Emprego no Brasil. **Rev. Bras. Econ.**, Rio de Janeiro, v. 69, n. 1, p. 125-143. Março, 2015.

REIS, M.C.; RAMOS, L. Escolaridade dos pais, desempenho no mercado de trabalho e desigualdade de rendimentos. **Rev. Bras. Econ.**, Rio de Janeiro, v. 65, n. 2, p. 177-205. Junho, 2011.

REZENDE, M. P. *et al.* Ocupações exercidas por adolescentes e sua relação com a participação escolar. **Acta paul. Enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 6, p. 873-878, 2012.

RIBEIRO, R.; NEDER, H. D. Juventude(s): desocupação, pobreza e escolaridade. **Nova econ.**, Belo Horizonte, v. 19, n. 3, p. 475-506, dezembro, 2009.

RISITANO, A.M.; MAROTTA S.; CALZONE, R., GRIMALDI, F.; ZATTERALE A. Twenty years of the Italian Fanconi Anemia Registry: where we stand and what remains to be learned. **Haematologica**. 2016.

ROCHA, S. A inserção dos jovens no mercado de trabalho. **CADERNO CRH**, Salvador, v. 21, n. 54, p. 533-550, set./dez. 2008.

ROSENBERG, P.S., SOCIÉ, G., ALTER, B.P., GLUCKMAN, E. Risk of head and neck squamous cell cancer and death in patients with Fanconi anemia who did and did not receive transplants. **Blood**, 105: 67-73, 2005.

ROSENBERG, P. S.; GREENE, M. H.; ALTER, B. P. Cancer incidence in persons with Fanconi anemia. **Blood**, v.101, n.3, p.822-826, 2003.

SAGASETA DE ILURDOZ, M. *et al.* Anemia de Fanconi: Consideraciones actuales. **Anales Sis San Navarra**. vol.26, n.1, 2003.

SANTOS, A. L.; GIMENEZ, D. M. Inserção dos jovens no mercado de trabalho. **Estud. av.** [online]. vol.29, n.85, 2015

SANTOS, W. R. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 787-796, 2011.

SAWAIA, B. (org.) As artimanhas da exclusão. Análise psicossocial e ética da desigualdade social. Petrópolis: **Vozes**, 2001.

SBTMO. Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea. **O que é transplante de medula óssea?** Disponível em: <<http://www.sbtmo.org.br/saiba-mais-sobre-transplantes.php>> Acesso em: maio de 2017.

SCHOEN-FERREIRA, T.H; AZNAR-FARIAS, M; SILVARES, E.F.M. Adolescência através dos Séculos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Vol. 26 n. 2, p. 227-234, 2010.

SHANKAR *et al.* Health care utilization by adult long-term survivors of hematopoietic cell transplant: report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study. **Cancer Epidemiol Biomarkers**. (4):834-9. 2007.

SHIMAMURA, A.; ALTER, B. P. Pathophysiology and management of inherited bone marrow failure syndromes. **Blood Reviews**, v.24, n.3, p.101-122, 2010.

SOULIER, J. Fanconi anemia. Hematology/the Education Program of the American Society of Hematology. **American Society of Hematology**. Education Program, v.2011, p.492-497, 2011.

SOBROSA, G. M. R.; SANTOS, A. S.; OLIVEIRA, C. T; DIAS, A. C. G. Perspectivas de futuro profissional para jovens provenientes de classes socioeconômicas desfavorecidas. **Temas psicol. [online]**. vol.22, n.1, 2014.

SODRÉ, F. Serviço Social e o campo da saúde: para além de plantões e encaminhamentos. **Revista Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, n. 103, 2010.

SOUZA, A. P. F. de. Os Desafios de Inserção Juvenil no Mercado de Trabalho pelas Políticas Públicas: uma Análise do Programa Agente Jovem em Belo Horizonte. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 1, n. 2, São João del-Rei, Dez. 2006.

SOUZA, M.V. Serviço Social em transplantes de medula óssea: pressupostos para sistematização das práticas dos assistentes sociais na equipe interdisciplinar. Realidade ou utopia? **RBM** v.72 n esp/1 Transplantes. p.20-32. Jun., 2015.

THANKAR *et al.* Dose-adapted post-transplant cyclophosphamide for HLA-haploidentical transplantation in Fanconi anemia. 52(4):570-573. Epub. Jan, 2017.

VELLEUER, E. *et al.* Prevalence and clinical significance of visible oral lesions in patients with Fanconi Anemia at risk for head and neck cancer. **Curr Drug Targets**. May, 2017.

WICKERT, L. F. Desemprego e Juventude: Jovens em Busca do Primeiro Emprego. **Psicologia, Ciência e Profissão**, 26(2), 258-269, 2006.

WINGARD, J. R. *et al.*, Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. **Journal of Clinical Oncology**, v.29, n.16, 2011.

WITIUK, I. L. Serviço Social Hospitalar: processo de trabalho do Assistente social. **Revista Intervenção Social**, v. 28, p. 1828, 2003.

WÜNSCH FILHO, V. *et al.* Perspectivas da investigação sobre determinantes sociais em câncer. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, set. 2008.

ZEN, P.R.G.; MORAES, F.N.; ROSA, R.F.M.; Características clínicas de pacientes com anemia de Fanconi. **Ver. Pau. Pediatr.** 29, 392-9. 2011.



## APÊNDICE 1

INSTRUMENTAL DE CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA - (Graciano; Lehfeld; 2010).


<b>INSTRUMENTAL DE CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA</b>				
<b>Quadro 1 - Situação econômica da família</b>				
<b>Renda Bruta</b>				<b>Pontos</b>
+ de 100 SM				21
+ de 60 a 100 SM				18
+ de 30 a 60 SM				14
+ de 15 a 30 SM				12
+ de 9 a 15 SM				09
+ de 4 a 9 SM				05
+ de 2 a 4 SM				03
+ de ½ a 2 SM				02
até ½ SM				01
<b>Tipo de rendimento:</b>				
<input type="checkbox"/> salário <input type="checkbox"/> retirada pró-labore <input type="checkbox"/> rendimento financeiro <input type="checkbox"/> aluguéis <input type="checkbox"/> benefícios do governo <input type="checkbox"/> honorários <input type="checkbox"/> aposentadoria <input type="checkbox"/> pensionista <input type="checkbox"/> seguro desemprego <input type="checkbox"/> outros   Especificar: _____				
<b>Quadro 2 - Número de membros residentes da família</b>				<b>Pontos</b>
1 a 2				06
3 a 4				04
5 a 6				03
7 a 8				02
Acima de 8				01
<b>Quadro 3 - Escolaridade dos membros da família</b>				<b>Pontos</b>
Superior				07
Superior incompleto ou Médio completo				05
Médio incompleto ou Fundamental – Ciclo II completo (até o 9º ano)				04
Fundamental – Ciclo II incompleto (do 6º ao 8º ano) ou Fundamental – Ciclo I completo (até o 5º ano)				03
Fundamental – Ciclo I incompleto (até o 4º ano)				02
Alfabetizado				01
Analfabeto				00
Obs.: Especificar o nível educacional dos membros da família. Pontuar somente o maior nível educacional dentre os "responsáveis" (com rendimentos).				
<b>Quadro 4 - Habitação</b>				
<b>Condição / situação</b>	<b>Pontos</b>			
	Insatisfatória	Regular	Boa	Ótima
Própria	7	8	9	10
Financiada	6	7	8	9
Alugada	5	6	7	8
Cedida	3	4	5	6
Outras	0	0	1	2
Obs: Para pontuar condição / situação habitacional: considerar: tipo, modalidade, acomodações, zona e infra-estrutura (água, luz, esgoto e coleta de lixo, telefonia).				

<b>Quadro 5 - Ocupação dos membros da família</b>		<b>Pontos</b>
<b>Empresários:</b> Proprietários na agricultura, agroindústria, indústria, comércio, sistema financeiro, serviços, etc.		13
<b>Trabalhadores da alta administração:</b> Juizes, Promotores, Diretores, Administradores, Gerentes, Supervisores, Assessores, Consultores, etc.		11
<b>Profissionais liberais autônomos:</b> Médico, Advogado, Contador, Arquiteto, Engenheiro, Dentista, Representante comercial, Oculista, Auditor, etc.		10
<b>Trabalhadores assalariados administrativos, Técnicos e Científicos:</b> Chefias em geral, Assistentes, Ocupações de nível médio e superior, Analistas, Atletas profissionais, Técnicos em geral, Servidores públicos de nível superior, etc.		09
<b>Trabalhadores assalariados da produção, bens e serviços e da administração</b> (indústria, comércio, serviços, setor público e sistema financeiro), ajudantes e auxiliares, etc.		07
<b>Trabalhadores por conta própria:</b> autônomos - Pedreiros, Caminhoneiros, Marceneiros, Feirantes, Cabelereiros, Taxistas, Vendedores etc.		07
- Com empregado		06
- Sem empregado		
<b>Pequenos produtores rurais:</b> Meeiro, Parceiro, Chacareiro, etc.		05
- Com empregado		03
- Sem empregado		
<b>Empregados domésticos:</b> Jardineiros, Diaristas, Mensalista, Faxineiro, Cozinheiro, Mordomo, Babá, Motorista Particular, Atendentes, etc.		03
- Urbano		02
- Rural		
<b>Trabalhadores rurais assalariados,</b> volantes e assemelhados: Ambulantes, Chapa, Bóia-Fria, Ajudantes Gerais, etc.		01
OBS.: Aposentado - Relacionar a ocupação em vigor na ativa. Especificar a ocupação dos membros da família. Pontuar somente o maior nível ocupacional dentre os "responsáveis" (com rendimentos).		
<b>Quadro 6 - Sistema de pontos para Classificação Econômica</b>		
<b>Pontos</b>	<b>Classificação</b>	<b>Siglas</b>
0 a 20	Baixa Inferior	BI
21 a 30	Baixa Superior	BS
31 a 40	Média Inferior	MI
41 a 47	Média	ME
48 a 54	Média Superior	MS
55 a 57	Alta	AL



## APÊNDICE 2

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS: PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO “INSTRUMENTAL DE ACOMPANHAMENTO – ESCOLARIDADE E INSERÇÃO PROFISSIONAL DE JOVENS PACIENTES COM ANEMIA DE FANCONI”

 <b>HOSPITAL DE CLÍNICAS</b> UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ		
<b>PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO</b> POP – DAS – UNIMULTI – STMO - Nº 12		Folha 01/07
<b>UNIDADE FUNCIONAL/SERVIÇO/SEÇÃO</b> UNIMULTI / SERVIÇO SOCIAL /SERVIÇO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (STMO)		
<b>NOME DO PROCEDIMENTO:</b> Formulário de Acompanhamento – Escolaridade e Inserção Profissional de jovens pacientes com Anemia de Fanconi		
<b>ELABORADO POR:</b> SERVIÇO SOCIAL STMO		<b>DATA</b>
<b>APROVADO POR (Chefe do Serviço):</b>		<b>DATA</b>
<b>HOMOLOGADO POR (Diretor do Corpo Clínico):</b>		
<b>REVISÕES</b>	<b>DATA</b>	<b>RESPONSÁVEL</b>
1ª REVISÃO	19/05/2015	RAFAEL TERÉZIO MUZI
2ª REVISÃO	01/06/2016	RAFAEL TERÉZIO MUZI
3ª REVISÃO		
4ª REVISÃO		
<b>REGISTRO DE PÁGINAS QUE FORAM ALTERADAS E SUBSTITUÍDAS</b>		
1ª REVISÃO		
2ª REVISÃO		
3ª REVISÃO		
4ª REVISÃO		



HOSPITAL DE CLÍNICAS  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO  
POP – DAS – UNIMULTI – STMO - Nº 12

Folha 06/07

**Unidade Funcional/Serviço/Seção**

UNIMULTI / SERVIÇO SOCIAL /SERVIÇO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (STMO)

**Nome do Procedimento:**

Formulário de Acompanhamento – Escolaridade e Inserção Profissional de jovens pacientes com Anemia de Fanconi

**FORMULÁRIO DE ACOMPANHAMENTO "ESCOLARIDADE E INSERÇÃO PROFISSIONAL DE JOVENS PACIENTES COM ANEMIA DE FANCONI"**

NOME:

SEXO:

NATURALIDADE:

REGISTRO HC:

COR:

PROCEDÊNCIA:

DATA NASC.:

ESTADO CIVIL:

DATA DE APLICAÇÃO:

ANO DO TMO:

RELIGIÃO:

PESQUISADOR:

1. ESTUDA ATUALMENTE (Se sim, descrever o curso/série ou período):

\_\_\_\_\_

1.1 NÃO ESTUDA (qual o último ano cursado):

\_\_\_\_\_

2. TRABALHA ATUALMENTE (Se sim, descrever a ocupação):

\_\_\_\_\_

2.1 NÃO TRABALHA (qual a última ocupação; se nunca trabalhou indicar valor 0):

\_\_\_\_\_

2.2 IDENTIFICAR VÍNCULO TRABALHISTA (Formal ou informal)

\_\_\_\_\_



**PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO**  
**POP – DAS – UNIMULTI – STMO - Nº 12**

**Folha 07/07**

**Unidade Funcional/Serviço/Seção**

UNIMULTI / SERVIÇO SOCIAL /SERVIÇO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (STMO)

**Nome do Procedimento:**

Formulário de Acompanhamento – Escolaridade e Inserção Profissional de jovens pacientes com Anemia de Fanconi

3. SE TRABALHA E ESTUDA, COMO AVALIA O SEU DESEMPENHO ESCOLAR :

- MELHOROU
- SEM ALTERAÇÕES
- PIOROU

4. SE DESEMPREGADO, FEZ BUSCA DE EMPREGO?

\_\_\_\_\_

5. COMO AVALIA A CONDIÇÃO GERAL DE SAÚDE

- EXCELENTE
- MUITO BOA
- BOA
- RUIM
- MUITO RUIM

6. RELATA ALGUM DESCONFORTO, PRESENÇA DE MÁ FORMAÇÃO, FALTA DE MEMBROS SUPERIORES OU INFERIORES, USO DE MEDICAÇÃO :

\_\_\_\_\_

**ANEXO 1****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, Rafael Terézio Muzi, convido você a participar de um estudo intitulado “**PERFIL DE FORMAÇÃO E INSERÇÃO PROFISSIONAL DE JOVENS PACIENTES COM ANEMIA DE FANCONI**”

O objetivo desta pesquisa é o levantamento do perfil de escolaridade e inserção profissional de jovens com Anemia de Fanconi (AF) acompanhados pelo Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (STMO CHC/UFPR). O estudo tem a intenção de abordar o tema da formação escolar e profissional como fatores de inserção social de jovens, considerando as características do grupo de pacientes com este diagnóstico.

Caso você aceite participar da pesquisa, será necessário responder uma entrevista, através de um questionário, que será aplicado para aproximadamente 70 pacientes. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa, o conteúdo será destruído, respeitando-se completamente o seu anonimato.

Alguns riscos podem ser relacionados ao estudo, em especial o risco de constrangimento eventual em alguma das questões, que traga a tona situações e experiências vividas, causando-lhe sofrimento psíquico. Tão logo seja constatada alguma situação que lhe causa desconforto, você poderá deixar de responder este item, ou se preferir, encerrar a entrevista a qualquer momento, sem nenhum prejuízo no seu atendimento e/ou tratamento.

Espera-se que esta pesquisa traga benefícios para você, para outros pacientes nesta mesma faixa etária e para os profissionais de saúde do Serviço. Este trabalho pretende incentivar novas pesquisas que possam contribuir para o aumento do conhecimento produzido sobre o seu diagnóstico.

Para participar você deverá comparecer normalmente ao ambulatório do Serviço de Transplante de Medula Óssea, na data de sua consulta médica de acompanhamento, e após o término da consulta, se dirigir à sala do Serviço Social, localizada próximo aos consultórios de suas consultas periódicas. A previsão para a aplicação da entrevista é de 20 minutos.

Rubricas:

Sujeito da Pesquisa e /ou responsável legal \_\_\_\_\_

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o  
TCLE \_\_\_\_\_

O pesquisador Rafael Terézio Muzi, responsável por este estudo, é Assistente Social deste STMO e poderá ser contatado neste Hospital de Clínicas da UFPR, Rua General Carneiro, 181, 4º andar, anexo B, de segunda a sexta-feira, das 8:00 às 14:00. Poderá ser encontrado no telefone (41) 3360-1005, pelo celular (41) 9641-9773 ou pelo email: [rafael.muzi@hc.ufpr.br](mailto:rafael.muzi@hc.ufpr.br) para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como um paciente de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone (41) 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas, a saber, a orientadora desta pesquisa, a médica Dra. Carmem Bonfim, chefe do Serviço Pediátrico do Transplante de Medula Óssea do HC e o professor Drº Jayson Guimarães, da área de Serviço Social, co-orientador deste estudo. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade.**

Todas as eventuais despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

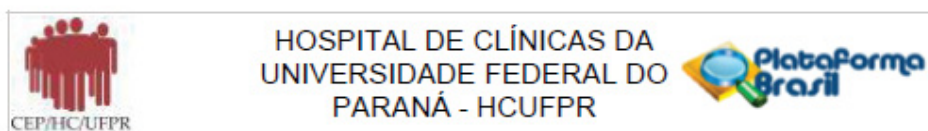
Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Desde já agradeço a sua colaboração que contribuirá para o desenvolvimento de conhecimento nesta área. Sem a sua cooperação este estudo não poderia ser realizado.

Rubricas: Sujeito da Pesquisa e /ou responsável legal _____  Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____
---

## ANEXO 2

## PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** INSERÇÃO DE PACIENTES COM ANEMIA DE FANCONI PÓS-TRANSPLANTADOS NO MUNDO DO TRABALHO: O DESAFIO DA INCLUSÃO PROFISSIONAL EM UM CONTEXTO DE INSTABILIDADES

**Pesquisador:** Rafael Terézio Muzi

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 43190115.5.0000.0096

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.015.062

**Data da Relatoria:** 30/03/2015

## Apresentação do Projeto:

O presente projeto do Serviço Social visa analisar as formas de escolarização e inserção profissional de jovens e adolescentes portadores de Anemia de Fanconi (AF) submetidos ao transplante no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (STMO HC/UFPR).

O pesquisador ressalta que a Anemia de Fanconi (AF) é doença genética rara, caracterizada por apresentar malformações congênitas diversas, falência progressiva da medula óssea e risco aumentado de câncer. A oferta de inserção profissional que não considerar as dimensões de reabilitação profissional, lazer, cultura, educação e as especificidades clínicas e eventuais limitações físicas e psíquicas desta população configura-se como agravante das condições de saúde dos jovens pacientes de AF e reforça toda uma estrutura de exclusão deste jovem do mercado de trabalho.

## Objetivo da Pesquisa:

Analisar as formas de escolarização e inserção profissional de jovens e adolescentes portadores de Anemia de Fanconi submetidos ao transplante no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (STMO HC/UFPR).

Abordar a temática do direito à profissionalização e sua materialização junto ao grupo de jovens

Endereço: Rua Gal. Camello, 181  
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900  
 UF: PR Município: CURITIBA  
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br





HOSPITAL DE CLÍNICAS DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARANÁ - HCUFPR



Continuação do Parecer: 1.015.062

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos de consentimento e assentimento estão de acordo com a resolução.

O roteiro da entrevista semi-estruturada está anexado no projeto completo.

**Recomendações:**

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Projeto e documentações apresentados de forma adequada.

Projeto aprovado.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.

Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

Endereço: Rua Gal. Camello, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br