

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

TRAINING AND PROFESSIONAL INSERTION PROFILE OF YOUNG PATIENTS WITH FANCONI ANEMIA

Rafael Terézio Muzi

Assistente Social do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
E-mail: rafael.muzi@hc.ufpr

Carmem Bonfim

Médica do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
E-mail: carmembonfim@gmail.com

Jayson Guimarães Vaz

Câmara do curso de Serviço Social da Universidade Federal do Paraná
E-mail: guimaraes.jamapv.ufpr@gmail.com

RESUMO

A Anemia de Fanconi - AF é uma doença genética rara caracterizada pela falência progressiva da medula óssea, malformações congênitas e propensão ao desenvolvimento de leucemia e certos tumores sólidos. Ainda que a estabilidade hematológica seja obtida com o Transplante de Medula Óssea, destaca-se que os pacientes necessitam de acompanhamento especializado vitalício. Um número cada vez maior de pacientes está chegando à juventude e à idade adulta e o desafio, em comparação com outros diagnósticos, é prevenir complicações tardias, sobretudo o risco aumentado de câncer. As especificidades deste público têm trazido particular demanda ao assistente social, especialmente no desenvolvimento de estratégias de acompanhamento de longo prazo. Neste contexto, tornam-se relevantes para os jovens com AF as investigações sobre formação, profissionalização e inserção no mercado de trabalho. Este estudo, inédito na América Latina, objetivou descrever o perfil de formação e inserção profissional de 69 pacientes com AF, entre 18 e 29 anos, acompanhados por um centro de referência, por meio de estudo observacional, quantitativo, transversal descritivo. A população de estudo foi de 69 pacientes com diagnóstico de AF, idade entre 18 - 29 anos (média = 22,32 anos). Concluiu-se que são baixas as porcentagens de jovens inseridos no mundo do trabalho e de concluintes de curso superior, com possibilidade de mudança num futuro próximo.

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

¹Artigo retirado da dissertação de mestrado apresentada pelo primeiro autor, sob orientação do segundo e co-orientação do terceiro, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Área de concentração Hemato-oncologia e genética pediátrica, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

ABSTRACT

Fanconi Anemia (FA) is a rare genetic disease characterized by progressive bone marrow failure, congenital malformations, and the tendency of developing leukemia and some solid tumors. Although hematological stability is obtained with Bone Marrow Transplant, it is noteworthy that patients require specialized lifelong follow-up. There have been more and more patients reaching youth and adulthood and the challenge, compared to other diagnoses, is to prevent late complications, especially an increasing risk of cancer. The specificities of such patients have brought particular demands to the social worker, especially in the development of long-term follow-up strategies. Thus, research on training, professionalization and insertion in the job market becomes relevant for young FA sufferers. The following paper, unpublished in Latin America, aimed to describe the professional training and insertion profile of 69 AF sufferers, between 18 and 29 years old (22,32 years old in average). The conclusion was that there is a few young people within the job market as well as with a college degree but with a perspective of increasing in the near future.

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

INTRODUÇÃO

A Anemia de Fanconi (AF) é uma doença genética rara, caracterizada pela manifestação de malformações congênicas, 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), conhecido como Transplante de Medula Óssea (TMO) (AUERBACH, 2009; MACMILLAN; WAGNER, 2010).

Um número cada vez maior de pacientes com AF está chegando à juventude e à idade adulta. O aumento considerável do entendimento científico 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 sobrevivência média desses pacientes é agora superior a 30 anos (SHIMAMURA; ALTER, 2010).

Ainda que a estabilidade da condição hematológica seja obtida com o TCTH, destaca-se que todos os pacientes necessitam de acompanhamento especializado vitalício, independente do tratamento recebido ou da indicação para o transplante. 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.

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. O risco de desenvolver Leucemia Mieloide Aguda é maior entre os pacientes com AF, bem como o aparecimento de tumores sólidos, envolvendo especialmente cabeça e pescoço, trato gastrintestinal e genital em mulheres (BONFIM et al., 2016).

O centro de referência no Brasil para o tratamento da AF é o Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (STMO CHC/UFPR). O primeiro TCTH realizado no serviço com um paciente diagnosticado com AF foi em 1983 e até o início de 2017 foram realizados mais de 280 procedimentos (ibidem). Trata-se da maior experiência do mundo em relação à doença.

Por se tratar do centro de referência nacional para a doença, totalmente vinculado ao Sistema Único de Saúde, o STMO CHC/UFPR recebe pacientes de todas as regiões do país. Em um contexto em que o atendimento é voltado majoritariamente à 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 necessidade de atenção e cuidados específicos junto aos familiares faz com que os pacientes com AF tragam uma demanda particular ao profissional de Serviço Social, especialmente no apoio ao desenvolvimento de estratégias de acompanhamento desta população. Neste sentido, a atuação do Serviço Social volta-se à manutenção e agrupamento de informações qualificadas e na articulação com as redes de apoio (família, equipes de saúde, comunidade, instituições), que se tornam fundamentais para o suporte necessário ao paciente antes, durante e após o tratamento.

Aspectos relacionados à qualidade de vida e ao desenvolvimento

Perfil de formação e inserção profissional de jovens pacientes com Anemia de Fanconi

educacional e profissional (especialmente dos jovens pacientes) também são acompanhados, demandando cada vez mais as contribuições do Serviço Social ao conjunto das intervenções desenvolvidas pela equipe multidisciplinar de referência. É neste contexto que as investigações sobre as condições de formação e inserção profissional dos pacientes com AF adquirem relevância na mesma ordem da monitorização da doença (*FANCONI ANEMIA: Guidelines for Diagnosis and Management, 2014*).

Visando promover o debate da temática, a presente pesquisa objetivou descrever as condições de formação e inserção no mercado de trabalho de 69 jovens com AF entre 18 e 29 anos. Trata-se de um estudo observacional, quantitativo, transversal descritivo realizado no Ambulatório do STMO CHC/UFPR, com coleta de dados realizada no período de julho de 2016 a maio de 2017. As análises foram efetuadas no segundo semestre do mesmo ano. Para a caracterização socioeconômica dos pacientes foi utilizado o *INSTRUMENTAL DE CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA* (GRACIANO; LEHFELD, 2010).

As investigações 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).

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 CHC/UFPR sob o parecer número 1.015.062.

RELAÇÃO ENTRE FORMAÇÃO E TRABALHO E A ENTRADA DOS JOVENS NO MUNDO DO TRABALHO

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).

A temática dos jovens em situação de risco social e sua relação com a formação e a inserção profissional é controversa e bastante complexa. Há vasta literatura sobre o tema, com autores que defendem as virtudes desta relação e outros que a enxergam como prejudicial. De toda a forma, 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).

É possível inferir que a educação é a principal porta de entrada para o mercado de trabalho. Nesse sentido, a educação é área estratégica para promoção da inclusão social, especialmente dos jovens, mais vulneráveis às alterações no mercado do trabalho (DIAS, 2013; RAMOS; SOUZA, 2015).

No que se refere à educação formal no Brasil, especialmente na Educação Superior, um aumento significativo de vagas ocorreu a partir das reformas educacionais da década de 1990, como consequência do crescimento de instituições privadas de ensino no país. Entretanto, a dificuldade de acesso é ainda expressiva para a maioria dos jovens que procuram este nível de ensino. 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 melhores vagas em igualdade com estudantes de níveis socioeconômicos superiores (SOBROSA *et al.*, 2014).

Algumas políticas educacionais buscaram 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 posteriormente 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 no Brasil, portanto, deve ser realizada sob “a compreensão da dinâmica econômica que progressivamente aprofunda as desigualdades sociais” e cuja presença do Estado é necessária para regular “desequilíbrios sociais” (POCHMANN; FERREIRA, 2016, p.6-8).

No que diz respeito ao mundo do trabalho e suas transformações, ainda que nas últimas décadas tenham-se modificado as condições de vida e de identidade do trabalhador, o trabalho não deixou de ser elemento importante e central para a compreensão da sociedade (ANTUNES; ALVES 2004).

O vínculo predominante de inserção na sociedade atual continua a ser a integração pelo trabalho. Consequentemente, este é um fator preponderante nas trajetórias de exclusão social. A não inserção no mundo do trabalho de parcelas de baixa qualificação gera populações “descartáveis” economicamente e estigmatizadas pelas condições precárias em que vivem (SAWAIA, 2001, p.25).

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). 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).

Para a juventude em situação de vulnerabilidade social, o trabalho não é apenas uma possibilidade, mas condição necessária para a subsistência. A alternativa se torna a inserção informal no trabalho, saída provisória e não raro definitiva, considerando que aproximadamente metade dos trabalhadores brasileiros não têm carteira assinada (FALEIROS, 2008).

Nesta dinâmica, observa-se o 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; REZENDE *et al.*, 2012; DUTRA-THOMÉ; PEREIRA; KOLLER, 2016).

Paralelamente às análises sobre formação e inserção profissional de jovens, pode-se também verificar a situação dos jovens em desemprego. Para aqueles que estão fora do mercado de trabalho há muito tempo é recorrente o pessimismo em relação à recolocação em emprego formal. A qualificação adquirida se deteriora com o passar do tempo e o jovem passa a aceitar subocupações para manter sua sobrevivência (GUILLAND; MONTEIRO, 2010).

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 (MAGALHÃES, 2016, p.4).

A formulação de políticas para a juventude, nos primeiros anos do século XXI manteve a ênfase na “descentralização, focalização e ‘terceirização’ da execução dos programas”, seguindo a linha política dos governos do final da década de 1990 (ibidem, 2016, p.8). Novos marcos para as políticas voltadas à juventude seriam obtidos no governo do ex-presidente Lula, a partir do surgimento de novos espaços institucionais que possibilitaram a disputa pela ampliação de direitos da população

jovem, especialmente da juventude em situação de vulnerabilidade social. Destaca-se neste período o advento da Política Nacional da Juventude (PNJ), 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).

Ainda que a PNJ represente um avanço no sentido de ampliar direitos, reconhece-se que ela trata de um campo de interesses diversos, com tendência de “ignorar conflitos de classe” e “conformar a juventude” a uma sociedade caracterizada pela exclusão e pelo desemprego (MAGALHÃES, 2016, p.14).

Portanto, um novo padrão de política pública que combine 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).

Condições de trabalho de pacientes submetidos à TCTH

Embora entendidas como essenciais, ainda são escassas as pesquisas sobre as condições de trabalho de pacientes após o TCTH.

Estudos sobre fatores estressores e a relação com a qualidade de vida de sobreviventes de TCTH apontam que o desemprego se associa a piores níveis de avaliação dos pacientes. Preocupações com os aspectos de sobrevivência econômica também são recorrentes neste contexto. De maneira geral, as pesquisas demonstram dificuldades, mas também sugerem possibilidades de readaptação psicossocial no pós-TCTH (MASTROPIETRO *et al.*, 2006; HAMILTON *et al.*, 2013).

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

Resultados: Perfil sociodemográfico e socioeconômico

A população de estudo foi constituída por 69 pacientes com diagnóstico de AF confirmado, com idade entre 18 e 29 anos (média de idade = 22,32 anos; média de seguimento = 10 anos).

Em relação ao perfil sociodemográfico, na Tabela 1 é apresentada a distribuição dos pacientes, conforme as variáveis sociodemográficas.

TABELA 1 - 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: Os autores (2017).

NOTA: *TCTH: Transplante de Células-tronco Hematopoéticas.

Observou-se que a maioria dos pacientes era do sexo feminino com 57% (n = 39). No item Cor ou Raça, 78% (n = 54) dos pacientes com AF se declararam brancos e 12% (n = 8) se declararam pardos.

Em relação ao perfil socioeconômico dos jovens com AF, verificou-se que a maioria das famílias é formada por 4 ou 5 membros (54%). Jovens com AF responsáveis pelo próprio domicílio somam 10% (n = 7) do grupo.

Em relação ao item sobre a escolaridade dos membros da família,

Perfil de formação e inserção profissional de jovens pacientes com Anemia de Fanconi

considerando o maior nível declarado dentre os responsáveis, verificou-se que maior frequência de “Superior incompleto ou médio completo”, com 38% (n = 26 de 69). Verificou-se que 17% (n = 12) dos responsáveis completaram o Ensino Superior. No entanto, observou-se que 45% (n = 31 de 69) não completaram o Ensino Médio. Destes, 22 não completaram os dois ciclos que correspondem ao Ensino Fundamental completo.

Sobre a ocupação dos responsáveis pelo domicílio, a maior frequência observada foi a de “trabalhadores assalariados da produção, bens e serviços e da administração”, com 41% (n = 28 de 69), categoria caracterizada pela venda da força de trabalho no processo de produção de mercadorias, bens e serviços.

Em relação à situação de habitação, 74% (n = 51) dos entrevistados declararam possuir 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). Considerando os elementos que tratam da infraestrutura do imóvel e da atribuição de variáveis valorativas (insatisfatória, regular, boa e ótima), a maioria dos entrevistados (69%) avaliou o local de residência como “ótimo”.

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

No que diz respeito ao Ensino Superior, o número de responsáveis com formação superior completa foi de 17% (n = 12 de 69), dado próximo ao percentual da população brasileira de 25 a 64 anos, que é de 14,7% (IBGE, 2016).

Em relação à situação socioeconômica, 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 “½ 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.

Observou-se que a maioria dos rendimentos é proveniente dos salários, com 64% (n = 44 de 69). Entre as rendas secundárias observou-se 35% (n = 17 de 49) de “benefícios do governo” na composição de renda familiar.

Em relação à distribuição dos grupos familiares dos jovens com AF de acordo com o estrato social, 64% (n = 44) das famílias foi localizada no estrato socioeconômico “baixo superior”. No estrato “médio inferior” localizaram-se 29% (n = 20) das famílias e no estrato “baixo inferior” estavam 7% (n = 5). Não houve pontuações que caracterizassem os estratos *Médio, Médio Superior e Alto*.

Perfil de formação e inserção profissional dos jovens com AF

Em relação ao perfil de formação escolar, 45% dos pacientes estava estudando (Tabela 2). Entre os estudantes, 65% (n = 20 de 31) estavam em curso Superior. Do grupo total, 7% já haviam concluído curso superior.

No que diz respeito à inserção profissional, 33% dos pacientes desenvolvia algum tipo de atividade remunerada (com vínculo formal ou informal de emprego). Do total de pacientes, 14% (n = 10) acumulavam trabalho e estudo, dos quais 80% eram do sexo feminino. Pacientes que somente trabalhavam foram 19% do grupo. Os jovens desocupados (não estudam e não trabalham) corresponderam a 36% do grupo. Destes, 72% estão na faixa de 18 a 24 anos e 56% do sexo feminino. Entre os pacientes desocupados, 28% não concluíram o Ensino Médio e 60% nunca trabalharam.

TABELA 2 - JOVENS COM AF, POR OCUPAÇÃO, FAIXA ETÁRIA E GÊNERO (CURITIBA, 2017).

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

FONTE: Os autores (2017).

Em relação às autopercepções de saúde dos jovens com AF, 67% (n = 46 de 69) dos pacientes avaliaram como “excelente” a própria condição de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo 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 e complexa, que funde aspectos biológicos, psicológicos e sociais. Concluiu-se que são baixas as porcentagens de jovens inseridos no mundo do trabalho e de concluintes de curso superior, todavia, projetando-se maior número de formandos para futuro próximo.

Considera-se que a pesquisa atingiu seu objetivo ao realizar 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, que sem dúvidas, precisam ser ampliadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AUERBACH, A. D. Fanconi anemia and its diagnosis. **Mutat Res**, v. 31, n. 668, p. 4-10. Amsterdam, 2009.

ANTUNES, R.; ALVES, G. As mutações no mundo do trabalho na era da mundialização do capital. **Educação e Sociedade**, v.25, n.87. Campinas, 2004.

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.

BRASIL. 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.

COSTA, A.G.; GISI, M.L.; SASKOSKI, K. **As políticas de acesso à Educação Superior e as desigualdades sociais**. VII Congresso Nacional de Educação e V Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar. PUC/PR. Curitiba, 2007.

DIAS, L. R. S. A educação deficitária e as dificuldades de acesso ao mercado de trabalho para a juventude. **Partes**, São Paulo, dezembro de 2013.

DÓRO, M.P. *et al.* “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**. September, 2012.

DUTRA-THOME, L.; PEREIRA, A. S.; KOLLER, S. H. O Desafio de Conciliar Trabalho e Escola. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v. 32, n. 1. Brasília, 2016.

FANCONI ANEMIA: Guidelines for Diagnosis and Management. Anemia Research Fund. 4 ed. 2014.

FALEIROS, V.P. Juventude: trabalho, escola e desigualdade. **Rev. Educ. Real.** V. 33, p. 63–82. 2008.

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

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

HAMILTON, J. G. *et al.* 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

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese de indicadores sociais: 2016** / IBGE. Rio de Janeiro, 2016.

MacMILLAN, M. L.; WAGNER, J. E. Hematopoietic cell transplantation for FA - when and how? **British Journal of Hematology**, v.149, n.1, 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, n. 24, 2016.

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. São Paulo, 2010.

MOTA, A. E.; AMARAL, A. S. Reestruturação do capital, fragmentação do trabalho e Serviço Social. In: A nova fábrica de consensos: (...). MOTA, A. E. M.(org). 4ª ed. **Cortez**. São Paulo, 2008

Perfil de formação e inserção profissional de jovens pacientes com Anemia de Fanconi

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

POCHMANN, M. Educação e Trabalho: Como desenvolver uma relação virtuosa? In: **Rev. Educ. Sociedade**. Campinas, v. 25, n. 87. Agosto, 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. Dezembro, 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: insurreições, passado e presente. **Anais**. Niterói, 2015.

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

ROCHA, S. A inserção dos jovens no mercado de trabalho. **CADERNO CRH**, Salvador, v. 21, n. 54. Set./dez. 2008.

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

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

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

SOBROSA, G. M. R. et al. Perspectivas de futuro profissional para jovens provenientes de classes socioeconômicas desfavorecidas. **Temas psicol. [online]**. vol.22, n.1, 2014.