

La participación laboral de pacientes portadores de VIH/SIDA

José M. Labeaga^a

y

Juan Oliva^b

Resumen

Los avances terapéuticos producidos desde mediados de los años 1990 han modificado profundamente la situación, tanto en términos de esperanza y calidad de vida, como socioeconómica, de las personas portadoras del VIH/SIDA. Esto tiene numerosos efectos sobre diferentes aspectos de la vida de los pacientes y, en particular, sobre su vida laboral. En este trabajo se estudia la participación laboral de personas portadoras del VIH/SIDA en España. Se plantea un modelo de participación laboral donde a las variables empleadas habitualmente como edad, género, nivel de estudios, salarios y renta no salarial, se añade el nivel de defensas, el estadio de la enfermedad y la calidad de vida autopercebida. Los resultados indican una alta participación laboral, si bien menor que la existente en el momento de recibir el diagnóstico, asociada a un buen estado de salud. El género, el nivel de estudios, la renta no salarial y los indicadores clínicos y de salud autopercebida son las variables que en mayor grado explican la probabilidad de participar. Los resultados obtenidos pueden servir de base para realizar predicciones en el medio plazo, pero sobre todo para el diseño de políticas integrales de apoyo a estas personas.

Palabras clave: VIH/SIDA; participación laboral; calidad de vida

Códigos JEL: I00, I12, J00

Correspondencia a:

José M. Labeaga
Juan Oliva
FEDEA
C/ Jorge Juan, 46
28001 – MADRID

E-mail: jmlabeaga@fedea.es

E-mail: joliva@fedea.es

^a FEDEA y UNED, Madrid

^b UCLM y FEDEA

1. Introducción

Desde el descubrimiento del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) a principios de la década de los 80 y de su manifestación en forma de síndrome de inmunodeficiencia humana, se vislumbró que éste podría convertirse en uno de los mayores problemas de salud pública de todo el siglo XX (Fauci, 1999). Por desgracia, estas sospechas no eran infundadas. La enfermedad del VIH/SIDA no sólo ha tenido y sigue teniendo un fuerte impacto en la salud de las poblaciones sino que representa serios problemas socioeconómicos añadidos para individuos, familias, comunidades y gobiernos de muchos países (Ojo y Delaney, 1997; Beck et al., 2001; ILO, 2003; ONUSIDA, varios años). En los países desarrollados, los avances médicos de los últimos años aún no han conseguido encontrar la cura definitiva aunque han permitido mejorar la esperanza y la calidad de vida de las personas portadoras del virus, así como retrasar la fase terminal de la enfermedad.

Una característica importante de la población seropositiva reside en que la gran mayoría son personas que se encuentran en edad de trabajar. En el comienzo del Informe sobre la cooperación técnica de la OIT sobre el SIDA (www.ilo.org/aids), Franklyn Lisk, Director del Programa de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo sostiene que “...el hecho de que casi el 75 por ciento de los 40 millones de personas que viven con el SIDA sean trabajadores significa que la acción en el lugar de trabajo es un factor decisivo en las estrategias encaminadas a romper el nefasto círculo de la epidemia. La capacidad para acceder, analizar y poner en práctica los conocimientos relacionados con la enfermedad es esencial para mitigar sus efectos en la salud y su impacto socioeconómico”. En España, según la Encuesta Hospitalaria del VIH (Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, 2004), el 88,6 % de los portadores de VIH españoles tienen una edad comprendida entre los 25 y los 49 años.

Una primera serie de estudios disponibles realizados en países de rentas altas, señalan que el diagnóstico del VIH suponía un fuerte impacto sobre la participación laboral. Así, Scitovsky y Rice (1987) asumen que un paciente típico con SIDA está demasiado enfermo como para trabajar el 60% de su tiempo. Por su parte, Yelin et al. (1991) indican que la mitad de los que estaban trabajando en el momento de recibir el diagnóstico dejó su empleo en los 2 años siguientes. Massagli et al (1994), señalan que un 76% de estas personas trabajaba en el momento del diagnóstico y sólo un 53% en el momento de la encuesta (con una media de 16 meses desde el diagnóstico). La pérdida salarial se estimaba para el conjunto de la muestra en un 75%. Leigh et al. (1995) concluyen que, en

comparación con un grupo de control (no seropositivo), los pacientes con diagnóstico de SIDA experimentan una sustancial y significativa pérdida de días de trabajo, no así los pacientes seropositivos que no han desarrollado la enfermedad. Laursen y Larsen (1995) encuentran que un 50% de los pacientes tenían empleo en el momento del diagnóstico de SIDA, un 15% estaba de baja y un 19% recibía una pensión. Un mes más tarde del diagnóstico el porcentaje de personas con empleo cayó al 22% y dos años después, al 6%, habiendo fallecido el 67%. Por tanto, el desarrollo de la enfermedad empeoraba la esperanza de vida de los pacientes y les obligaba, en numerosos casos, a abandonar el mercado de trabajo.

Los avances terapéuticos producidos desde mediados de los años 1990 han modificado sustancialmente este panorama y existen algunos estudios que así lo ponen de manifiesto. Por ejemplo, Dray-Spira et al. (2001) indican que entre un 46,8% y un 58,8% de las personas VIH+ (dependiendo de la región francesa considerada) estaban empleados y una tercera parte de los desempleados respondían estar buscando empleo. Rabkin et al. (2004), concluyen que los pacientes que ya tenían empleo al inicio del seguimiento tienen altas probabilidades de mantenerlo. Por el contrario, las personas que estaban desempleadas no consiguieron volver a su trabajo o encontrar otro empleo. Goldman y Bao (2004) estudian el efecto de la aplicación en los pacientes de Tratamientos Anti-Retrovirales de Gran Actividad (TARGA) sobre la probabilidad de volver a tener empleo, mantener el puesto de trabajo y las horas de trabajo. Sus resultados indican que la probabilidad de mantener el empleo en los 6 meses siguientes al inicio del tratamiento pasa del 58 al 94 por ciento por efecto del mismo. Además, ponen de manifiesto que los resultados son más apreciables cuando el tratamiento se inicia en etapas tempranas de la infección. Un reciente trabajo de Bernell y Shinogle (2005) apunta en la misma dirección: los TARGA incrementan sustancialmente la posibilidad de participar de las personas seropositivas. Sin embargo, ello no significa que el diagnóstico del VIH no afecte a la participación laboral de los pacientes o que su impacto sea menor. En este sentido, Auld (2002) sugiere que el descenso en el porcentaje de personas seropositivas empleadas es consecuencia de la adaptación de las expectativas de las personas seropositivas a un shock en la salud que implica una menor esperanza de vida. Por esta vía, Auld (2002) estima que el impacto del diagnóstico supone un descenso del 25% en la probabilidad de estar empleado.

Los trabajos anteriores aportan evidencia de los efectos negativos de la enfermedad sobre la participación laboral que, aunque se han visto mitigados por los avances terapéuticos recientes, siguen teniendo influencia, por diferentes vías (Auld, 2002) en la participación de

los pacientes en el mercado de trabajo. En este contexto, este trabajo pretende contribuir al contraste de los efectos de la enfermedad sobre la situación laboral de las personas seropositivas y estudiar los determinantes de la participación laboral de los pacientes portadores del VIH. Para ello se utilizan datos de una encuesta suministrada a 246 pacientes, complementados por datos de la historia clínica de los participantes. Se plantea un modelo donde se estudia el efecto sobre la participación laboral de los pacientes de VIH/SIDA de variables clásicas de oferta de trabajo (edad, género, nivel de estudios, presencia de hijos en el hogar, salarios y renta no salarial), variables de salud objetivas (estadio de la enfermedad, carga viral, nivel de defensas) y subjetivas (calidad de vida relacionada con la salud).

Podemos reseñar entre los resultados que la participación laboral de los pacientes de VIH/SIDA se ve afectada tanto por variables propias del mercado de trabajo como por variables de salud objetivas y subjetivas. En relación con las variables de salud objetivas, el nivel de defensas y el estadio de la enfermedad ejercen una influencia significativa. Un nivel bajo de defensas y la posición del paciente en la fase SIDA están fuertemente asociados con una baja probabilidad de participación. Asimismo, la Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) y la probabilidad de tener un empleo están significativamente relacionadas. Debe ser subrayado que este concepto sólo ha sido empleado hasta el momento en un estudio sobre la situación laboral de personas seropositivas (Blalock et al., 2004), si bien utilizando una perspectiva diferente de la nuestra. Asimismo, pese a las limitaciones del trabajo, se puede apreciar cómo las perspectivas de evolución salarial y de evolución del estado de salud determinan la probabilidad de participación. En suma, si bien alguno de los determinantes tradicionales de la participación no resulta significativo, como la edad, en general, encontramos resultados acordes con la teoría y la literatura existente sobre participación laboral en relación con la renta no salarial, el género, el nivel de estudios y la salud de los individuos.

El resto del trabajo se estructura de la siguiente forma. En la sección 2 se describen en detalle los datos incidiendo en su proceso de recogida y en los rasgos principales de la muestra. La sección 3 se dedica al marco analítico, en el que se considera una especificación en forma reducida de la ecuación de participación. Los principales resultados del análisis así como su discusión e implicaciones se presentan en la sección 4. El trabajo finaliza con un resumen de las principales conclusiones.

2. Fuente de datos

Dado que no existía información disponible sobre el problema planteado, en el primer paso del trabajo se realizó un estudio de carácter observacional y multicéntrico para proceder a la recogida de los datos necesarios. El reclutamiento de pacientes se realizó en cuatro centros sanitarios de Canarias, que cuentan con servicios de hospital de día y consultas externas de enfermos seropositivos: Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, Hospital Universitario de Tenerife, Hospital Universitario Negrín y Hospital Universitario Insular. Para clasificar la gravedad de la infección por VIH se utilizó el sistema propuesto por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos del año 1993 que divide la enfermedad en fase asintomática HIV, sintomática HIV y SIDA (Ancelle Park, 1993). Los pacientes seropositivos incluidos en el estudio debían responder al menos a uno de estos dos criterios: a) cursar un ingreso hospitalario en el servicio de Enfermedades Infecciosas de los distintos hospitales, durante el año del estudio; b) acudir durante el año del estudio a una consulta ambulatoria en las consultas externas de enfermedades infecciosas de dichos hospitales. El ámbito de análisis fue la población de pacientes con VIH registrados en centros hospitalarios públicos de la Comunidad Canaria.

La información sobre aspectos laborales se realizó mediante un cuestionario probado previamente en un estudio piloto (Oliva et al., 2003). Se enviaron 400 cuestionarios postales al domicilio de los pacientes que consintieron inicialmente en participar en el estudio, de los cuales fueron cumplimentados 246 (una tasa de respuesta del 60%). De éstos, 3 cuestionarios fueron excluidos debido a errores graves en la cumplimentación y 2 debido a que los pacientes estaban en prisión, por lo que no resultaba coherente su inclusión a la hora de estudiar su participación en el mercado laboral. Así pues, se dispone de 241 cuestionarios válidos. En general, con las excepciones de los trabajos de Leigh et al. (1995) (1.346 pacientes) y Dray-Spira et al., 2001 (804 pacientes), en la literatura sobre participación laboral de personas seropositivas predominan los trabajos con tamaños muestrales cercanos al nuestro. Así, en el trabajo de Scitovsky y Rice (1987), la muestra es de 193 pacientes; 305 pacientes en el trabajo de Massagli et al. (1994), 187 pacientes en el de Laursen y Larsen (1995); 141 pacientes en el de Rabkin JG et al. (2004) y 280 pacientes en el estudio de Auld (2002).

A partir de registros oficiales sobre el número de casos de SIDA en la Comunidad Canaria y de datos epidemiológicos sobre el número estimado de pacientes VIH+ que conocen que

son portadores del virus (Castilla y de la Fuente, 2000) y, por tanto, están en condiciones de recibir tratamiento, se estima que los datos recogidos representan a entre el 8,3% y el 11,3% de la población con VIH+ conocido en la Comunidad Canaria, lo que en principio parece ser una cifra que ofrece confianza respecto a la representatividad de la población VIH+ de Canarias.

La información laboral se completó con información sobre indicadores clínicos de las personas seropositivas que se obtuvieron de historias clínicas y un cuestionario genérico de calidad de vida relacionada con la salud (EQ-5D) empleado habitualmente en la literatura. Los registros clínicos recogen información sobre la fecha del diagnóstico, causa más probable de contagio, nivel de defensas (en el momento del diagnóstico y en el último análisis realizado) y estadio actual de la enfermedad (asintomático, sintomático o SIDA).

Tanto el cuestionario sobre participación laboral como el de calidad de vida (EQ-5D) fueron autocumplimentados por los propios pacientes, mientras que la información que contenía la historia clínica fue recogida por personal cualificado en los centros de salud.

El EQ-5D es un instrumento genérico de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Ha sido empleado para valorar la salud tanto en población general como en grupos de pacientes con diferentes patologías (diabetes, insuficiencia cardiaca crónica, enfermedad de Parkinson, artrosis, etc.). La persona entrevistada responde a 5 dimensiones de su estado de salud: movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Existen 3 posibles respuestas para cada una de las dimensiones (ausencia de problemas, problemas moderados, problemas severos). Por tanto, el EQ-5D permite representar 245 posibles combinaciones del estado de salud de un individuo (3^5 más el estado de inconciencia más la muerte). El cuestionario también incluye una escala visual analógica (llamada también termómetro) que representa el estado general de la salud de la persona y que está acotada entre 0 y 100. Los valores del EQ-5D están recogidos en una escala que parte de valores negativos y está acotada en 1, representando el valor 0 la muerte, y el valor 1 el mejor estado de salud posible. (Dolan y Sutton, 1997). En España se ha validado este cuestionario y se ha obtenido una tarifa social estimada mediante el método del Time Trade Off o Equivalencia Temporal (Badía et al., 1999).

Las tabla 1 y el gráfico 1 recogen las principales características de la población encuestada. En términos generales, parece que en la muestra que utilizamos están infra-representadas las mujeres y las personas contagiadas por vía parenteral, cuando realizamos comparaciones

de los descriptivos con la información disponible de las características de la población VIH+ española (Encuesta Hospitalaria del VIH/SIDA, varios años). En realidad, la diferencia básica radica en que en nuestra muestra no se recogen datos de pacientes hospitalizados en el momento de realizar la encuesta ni de aquellos que se encuentran en instituciones penitenciarias mientras que Encuesta Hospitalaria del VIH/SIDA sí recoge datos de estos pacientes. La representatividad de la muestra es de especial importancia a la hora de extraer conclusiones extrapolables a la población seropositiva. En nuestro caso, el perfil de los pacientes se ajusta muy bien con los nuevos casos de VIH diagnosticados en varones en 2003 (último año disponible de la Encuesta Hospitalaria). Parece, por tanto, que los resultados que obtengamos podrán ser empleados en predicciones de la evolución laboral de los nuevos casos de contagio. En cualquier caso, el que la muestra esté compuesta por población ambulatoria no debería considerarse una debilidad en el diseño puesto que en el futuro, la tendencia es que la enfermedad se convierta en crónica y que la mayoría de los pacientes sean de este tipo.

3. Marco analítico

Con el objeto de analizar la participación en el mercado de trabajo de los individuos portadores de VIH/sida es necesario disponer de un marco de referencia en el que se modele oferta de trabajo de los individuos que componen la muestra. Dadas las características del ejercicio, el análisis se centra únicamente en las decisiones individuales de oferta de trabajo si bien entre los determinantes se controla la presencia de algunas variables típicas del hogar. Como únicamente se dispone de la observación del indicador de participación, se plantea un modelo como el siguiente:

$$1(h_i^*) = f(Z_i, w_i, \alpha, \beta) \quad (1)$$

donde $1(h_i^*)$ recoge la regla de observabilidad que rige la participación en el mercado laboral, siendo h_i^* las horas potenciales (latentes), Z_i los determinantes de la participación y α y β son los parámetros. El funcionamiento del modelo es:

$$h_i = \begin{cases} 1 & \text{si } h_i^* > 0 \\ 0 & \text{si } h_i^* \leq 0 \end{cases} \quad (2)$$

$$h_i^* = \alpha' Z_i + \beta w_i + u_i$$

donde h^* es una variable latente que define el carácter cualitativo de h , en Z se incluye un conjunto de variables que consideraremos exógenas y que recogen características personales y familiares del individuo y la renta no salarial que recibe el propio individuo (pensiones, ayudas, rentas de otros miembros de la familia,...) y las características del mercado de trabajo previamente descritas. Junto a ellos, otro factor determinante es el salario del individuo, w_i , cuya inclusión en una especificación de oferta de trabajo plantea dos problemas bien conocidos en la literatura: i) potencial endogeneidad y, ii) falta de observabilidad para los individuos que no trabajan.

Para solventar ambas limitaciones, se plantea una regresión auxiliar en forma reducida como la siguiente:

$$w_i = \delta' X_i + \varepsilon_i \quad (3)$$

en la que X contiene todas las variables exógenas del modelo incluyendo interacciones entre ellas. Concretamente, en la regresión auxiliar se incluyeron las siguientes variables: edad; edad al cuadrado; género; nivel de estudios; estado civil; convivencia con pareja habitual; tamaño del hogar; salarios obtenidos en el momento de recibir el diagnóstico e interacciones entre la edad, el género, el nivel de estudios, la calidad de vida, el tamaño del hogar y la causa de contagio. La ecuación (3) se estima en dos etapas. En primer lugar, se plantea un modelo probit en forma reducida mediante el que se construye el término de corrección (inverso del ratio de Mill) que recoge el efecto de la selección de la muestra que actúa como una variable “proxy” de la probabilidad de participación y, en la segunda etapa, un modelo lineal que se estima por MCO en la sub-muestra de participantes, corrigiendo debidamente por el factor de selección (Heckman, 1976, 1979). Con los parámetros obtenidos en esta segunda etapa, se predice el salario para toda la muestra, de forma que solventamos los dos problemas citados. Una de las cuestiones relevantes en este proceso consiste en establecer debidamente las restricciones de exclusión que permitan la

identificación de todos los parámetros de este modelo simultáneo. De esta forma, la decisión de participar en el mercado de trabajo se ajusta mediante la siguiente ecuación:

$$h_i^* = \alpha' Z_i + \beta \hat{w}_i + v_i \quad (4)$$

en la que \hat{w}_i es el salario predicho mediante el procedimiento descrito.

Sin embargo, no podemos dejar de contemplar que un diagnóstico de una enfermedad como el VIH es un hecho tan relevante en la vida de las personas como para ser capaz de afectar las preferencias individuales. Ello es así debido a que se producen cambios en la esperanza y calidad percibida de la vida que son susceptibles de condicionar las decisiones de reparto del tiempo trabajo – ocio de los individuos afectados. Así, un descenso en la esperanza de vida o en la calidad esperada de la misma puede reducir la participación laboral con independencia de otros determinantes de la oferta de trabajo. Auld (2002) argumenta que desciende la probabilidad de trabajar de los individuos en un 25% debido al diagnóstico VIH+. Es difícil, no obstante, considerar explícitamente el efecto de estas percepciones sobre la participación laboral. Una de las ventajas que tiene la información que utilizamos es que disponemos de variables (de estado de salud y socioeconómicas) tanto en el momento del diagnóstico como en el posterior de la entrevista, por lo que proponemos la siguiente especificación con el fin de capturar dichos efectos:

$$h_i^* = \alpha' \Delta Z_i + \beta \Delta \hat{w}_i + v_i \quad (4')$$

en la que ΔZ_i es un vector de variables que recoge cambios en el estado de salud entre el momento del diagnóstico y el momento de la encuesta y $\Delta \hat{w}_i$ representa la diferencia en los salarios (predichos) entre ambos períodos. Por una parte, cambios en el nivel de defensas (CD4s) y en la calidad de vida autopercibida que son considerados en ΔZ_i son susceptibles de aproximar las expectativas de vida y calidad de vida que afectarán a la participación laboral. Por otra parte, cambios en los salarios serán una buena proxy de los cambios en la productividad que como consecuencia de la evolución de la enfermedad, tal como sugieren algunos autores (Scitovsky y Rice, 1987) también tendrán efectos sobre la participación. El principal inconveniente al estimar (4') es que no disponemos de mediciones de la CVRS de los individuos en ambos momentos del tiempo por lo que esta variable no se podrá incluir en la especificación. En este sentido, hemos de asumir que la

diferencia en el nivel de defensas entre el momento del diagnóstico y el de la encuesta captará tanto los efectos de la disminución de la esperanza como de la calidad de vida de los pacientes.

Para la estimación de la ecuación de interés se pueden realizar diferentes supuestos sobre el término de error, v . Es posible obtener estimadores consistentes de los parámetros del modelo utilizando métodos lineales de mínimos cuadrados si los regresores son independientes de la perturbación (modelo de probabilidad lineal). Sin embargo, sus características negativas previenen normalmente de realizar estimaciones mediante este procedimiento. Como contrapartida, es más sencillo e intuitivo cuando en la ecuación de interés están presentes determinantes que como el salario se deben instrumentar. Al margen de instrumentar el salario tal y como se ha mencionado previamente, al disponer de los datos retrospectivos del mismo, utilizaremos como alternativa el salario en el momento del diagnóstico como instrumento del salario en el momento de la encuesta. Por tanto, utilizaremos ambos métodos y los compararemos tanto por lo que hace referencia a los resultados de estimación como de predicción, si bien este procedimiento no deja de tener sus problemas por cuanto existen transiciones entre ambos regímenes de participación en ambos momentos, lo que afecta a su observabilidad.

4. Resultados

En términos generales, las variables que explican la probabilidad de estar trabajando son el género, el nivel de estudios, la renta no salarial y el estado de salud. La edad no es una variable significativa en ninguno de los modelos. Ello tampoco debe extrañar si tenemos en cuenta la fuerte concentración de la muestra en torno a los 40 años. Pese a ello, los signos de los coeficientes van en la línea de lo esperado: edad, coeficiente positivo; edad al cuadrado, coeficiente negativo. Es decir, inicialmente a mayor edad, mayor probabilidad de estar trabajando, hasta un máximo (37 años en este caso) a partir del cual decrece la participación posiblemente como consecuencia de la evolución de la enfermedad.

El género del paciente constituye un determinante significativo de la participación, aunque hemos de ser conscientes que en la muestra están infra-representadas las mujeres. Pese a este problema, en los resultados obtenidos, el efecto marginal indica que las mujeres tienen entre un 21% y un 26% de probabilidad menor de tener empleo que los varones, controlando el efecto del resto de variables. El nivel de estudios influye de forma muy

importante la participación laboral de los pacientes. Las personas portadoras del VIH sin estudios o con estudios primarios tienen entre un 15% y un 23% menos de probabilidad de estar trabajando que las personas seropositivas con estudios secundarios o universitarios. Al margen de las explicaciones propias del mercado de trabajo, dos factores relacionados con la enfermedad pueden contribuir también a explicar este resultado. En primer lugar, la posible asociación entre mayor nivel educativo y mayor calidad del empleo, reflejándose también en la realización de empleos que requieran menores esfuerzos físicos y, en segundo lugar, la posibilidad de menor discriminación laboral a mayores niveles educativos.

En cuanto a la causa de contagio, se distingue a aquellas personas contagiadas del virus por vía parenteral de aquellas que fueron contagiadas por vía sexual o en una transfusión de sangre. Es de subrayar que no se aprecian diferencias en participación laboral debidas a la causa de contagio o bien estas son significativas en el límite, porque independientemente de dicha causa los efectos de la enfermedad son los mismos, o porque posiblemente otras variables como el nivel de estudios o los salarios predichos ya recogen el efecto de las diferencias entre los subgrupos de pacientes clasificados en función de la causa de contagio.

En el marco de un modelo neoclásico de oferta de trabajo, el efecto del salario sobre la participación debiera ser inequívocamente positivo (excepto si estuviéramos en la zona curvada de la función de oferta). En realidad los argumentos previamente expuestos hacen que los efectos del diagnóstico sobre la participación sean similares a los efectos del salario sobre las horas en la zona en la que se curva la función de oferta de trabajo. Así, en este último caso el ocio se ha convertido en un bien tan escaso que un incremento en el salario no consigue una reducción adicional del tiempo dedicado al ocio. En el caso de la participación laboral de los pacientes diagnosticados de VIH+, la reducción de la esperanza de vida reduce su tiempo de ocio disponible que también se convierte en un bien más escaso por lo que incrementos marginales en el salario que, en condiciones normales, incentivarían la participación no compensan las reducciones en el tiempo de ocio que llevan aparejadas.

De acuerdo con el planteamiento anterior, los resultados indican que, aunque con el signo esperado, el salario ha dejado de ser un factor explicativo de la participación para el colectivo de trabajadores portadores de VIH+, lo que es compatible con un cambio en las preferencias por la elección trabajo – ocio que convierte a otros determinantes en verdaderamente relevantes, dado el efecto que la enfermedad tiene sobre la reducción en la esperanza y calidad de vida de estos trabajadores.

Por lo que respecta a la renta no salarial, esta ha sido definida como la diferencia entre la renta total del hogar (individuo) y la renta salarial del individuo. Así, esta variable estaría integrada por las rentas no salariales del individuo (subsídios por enfermedad o por desempleo incluidas) y por las rentas de otros miembros del hogar. Esta variable es claramente significativa en cualquiera de las especificaciones estimadas y el signo es el esperado. A mayor renta no salarial, menor probabilidad de estar empleado. Hemos de hacer notar que la variable mantiene el signo negativo cuando entre las rentas no salariales no se incluyen los subsidios por enfermedad que el propio trabajador percibe.

En relación con las variables que representan la salud del individuo, distinguimos dos tipos: medidas objetivas y medidas subjetivas de salud. Entre las medidas objetivas, se dispone de información del nivel de defensas de la persona (medida por el número de linfocitos CD4/ μ l) y del estadio de la enfermedad. El nivel de defensas está representado por dos variables dicotómicas: el individuo base sería aquel que presentó un nivel elevado de defensas en la última prueba analítica realizada (más de 500 CD4s/ μ l), mientras que se define un nivel de defensas bajo si la persona presenta menos de 200 linfocitos CD4/ μ l, y un nivel de defensas medio si $200 < \text{CD4}/\mu\text{l} < 500$. Por su parte, la historia clínica clasifica los estadios de la enfermedad en tres niveles: VIH asintomático (caso base), VIH sintomático (variable dicotómica) y SIDA (variable dicotómica). El nivel de defensas está disponible tanto para el momento del diagnóstico como para el de la encuesta. En aquellas especificaciones en las que se incluye el nivel de defensas en el momento del diagnóstico, esta variable no es significativa. Es decir, no influye tanto sobre la participación laboral la situación inicial de los pacientes en el momento de inicio de la terapia sino su evolución en el tiempo. Estos resultados, que no presentamos, están disponibles para los lectores interesados.

No se detectan diferencias significativas en la participación entre individuos que en el momento de la encuesta tienen niveles de defensas medios o altos. Sin embargo, individuos con niveles bajos presentan una probabilidad de participación un 56-57% menor que individuos con niveles medios – altos. En cuanto al estadio de la enfermedad, no existen diferencias significativas en la probabilidad de estar trabajando de una persona en estadio VIH asintomático en comparación con otra en estadio VIH sintomático. Sin embargo, si la persona se encuentra en fase SIDA, su probabilidad de participación laboral es un 18% menor que la probabilidad de participación de una persona en estadio VIH asintomático. Los niveles de defensas y el estadio de la enfermedad captan efectos similares por cuanto la clasificación del estadio de la enfermedad (estadio SIDA) está asociado tanto al nivel de

defensas como a la aparición de una enfermedad oportunista (Ancelle Park, 1993). La diferencia de efectos que ambas variables tienen sobre la probabilidad de participar es, por tanto, achacable a esta última causa.

Por otra parte, se ha definido una variable que recoge la evolución de la enfermedad. Se define como una variable ficticia que toma valor 1 cuando el individuo experimenta una evolución de estadio inicial (diagnóstico) con niveles altos de CD4s a otro actual (encuesta) con niveles medios o bajos de defensas; bien el paso de un estadio inicial con niveles medios de defensas a otro estadio actual con niveles bajos; o bien se encuentra en el momento de la encuesta con niveles bajos con niveles bajos de defensas, con independencia del nivel de defensas en el momento del diagnóstico. Haber experimentado una evolución negativa en el nivel de defensas reduce la probabilidad de participación laboral en un 52%.

La carga viral (número de copias del virus) no suele tener la misma potencia explicativa ni predictora de la esperanza de vida y del estado de salud de los individuos que los niveles de defensa y el estadio de la enfermedad. Se realizaron varias regresiones (no mostradas) empleando la carga viral como variable sustitutiva (y complementaria) del estadio de la enfermedad y del nivel de defensas. Como se esperaba a priori, dada la evidencia de otros estudios, la carga viral no mostró efectos significativos sobre la probabilidad de participar en el mercado de trabajo.

Finalmente, se emplea una medida de salud autopercibida o calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el EQ-5D. Se emplearon los valores numéricos de la tarifa social estimada por el método del Time Trade Off (TTO). Dicha tarifa, validada tanto internacionalmente como en España (Badía et al., 1999), es utilizada habitualmente en el campo de la evaluación económica de tecnologías sanitarias aunque es menos común en modelos de participación laboral. El individuo base es aquel que no presentaba ningún problema en las cinco dimensiones del EQ-5D (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar, depresión/ansiedad) o presentaba un problema leve en una sola de las cinco dimensiones. Se definió CVRS media (variable dicotómica) si los valores del EQ-5D se encontraban comprendidos entre 0.5 y 0.75 sobre 1 y CVRS baja (variable dicotómica) si los valores del EQ-5D eran inferiores a 0.5 sobre 1. En todos los modelos resulta ser una variable estadísticamente significativa. Los individuos con una calidad de vida intermedia presentan una probabilidad de participar entre un 22% y un 25% menor que las personas con calidad de vida alta. Por su parte, las personas con mala calidad de vida presentan una probabilidad de participar entre un 30% y un 42% menor que las personas con calidad de

vida alta. Ante la posibilidad de problemas de multicolinealidad entre las variables de salud objetivas (estadio de la enfermedad y nivel de defensas) y el estado autopercebido (calidad de vida), se procedió a realizar una secuencia de tests de Spearman entre variables de salud objetivas y subjetivas. Si bien los resultados van en la línea de lo esperado en el caso del estadio de la enfermedad (relación estadísticamente significativa entre estadio SIDA y baja calidad de vida), el valor del coeficiente rho de correlación no fue muy elevado (0.16). En el caso de la relación entre niveles bajo de defensas y baja calidad de vida, la relación no fue estadísticamente significativa. El mismo resultado aparece cuando comparamos la evolución del nivel de defensas con la calidad de vida autopercebida.

Los tres primeras especificaciones estimadas se diferencian en la inclusión de una variable objetiva de salud (estadio de la enfermedad en el modelo 1, nivel de defensas en el modelo 2 y variación en el nivel de defensas en el modelo 3), junto con la inclusión de la variable subjetiva de salud o calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) autopercebida.

De la misma manera que se define una variable de evolución de la enfermedad (evolución negativa del nivel de defensas), se incluyen asimismo dos variables explicativas que cambiaron entre el momento del diagnóstico y el de la encuesta: la evolución salarial y la evolución en las rentas no salariales. Para ello, se calculó la diferencia salarial entre los salarios actuales y los salarios en el momento del diagnóstico de la presencia del VIH, y de igual manera para la renta no salarial. En principio, se espera que la variable que recoge la evolución de la renta salarial tenga un efecto positivo mientras el asociado a la evolución de la renta no salarial sea negativo. Es decir, incrementos en el salario debieran incrementar la participación, *ceteris paribus*, excepto si los individuos no están dispuestos a sustituir horas de ocio adicionales, como parece ser. Por su parte, incrementos en la renta no salarial de los individuos deberían reducir sus incentivos a participar en el mercado laboral. Los resultados ponen de manifiesto que no existen efectos significativos de la evolución salarial (modelos 3-5), mientras que el efecto de la evolución de la renta no salarial es del signo esperado (modelos 4 y 5).

Como todo estudio aplicado, el trabajo presentado no está exento de limitaciones. En primer lugar el tamaño tan limitado de la muestra sugiere tener una cierta cautela con las conclusiones. En segundo lugar, el tipo de información. Disponer de información retrospectiva ha resultado una ventaja para estimar algunas especificaciones, pero lo deseable hubiera sido disponer de información prospectiva, seleccionando a un grupo de personas seropositivas y siguiéndolos durante varios años. Desafortunadamente, este tipo de estudio escapa a nuestros medios. Aunque se obtiene el resultado interesante acerca de

la influencia que sobre la participación tiene la CVRS, hemos de ser cautos a la hora de atribuir efectos causales a esta variable puesto que la relación causa – efecto bien podría ser la contraria (o ser combinada). Aunque Auld (2002) sugiere que la decisión de un descenso en la participación laboral de este colectivo tras recibir el diagnóstico es una decisión voluntaria, nuestra opinión es que este es un argumento discutible, fundamentalmente debido a la aparición de problemas físicos y psicológicos relacionados con la enfermedad. Ambos tipos de problemas se pueden producir tanto inmediatamente después del diagnóstico (en especial los psicológicos) como tras años de tratamiento. Por ejemplo, existe un elevado número de personas que padecen lipodistrofia tras años de seguir tratamientos antirretrovirales. Este problema conlleva secuelas físicas, que marcan a las personas como portadores de una enfermedad, lo que a su vez puede acarrear problemas psicológicos e incluso discriminación en el ámbito laboral. Finalmente, los niveles de defensa constituyen un indicador imperfecto del estado de salud, si bien esta limitación se ha tratado de subsanar mediante el empleo de varios indicadores alternativos, dos clínicos y uno subjetivo que apuntan en la misma dirección.

Conclusiones

La situación laboral de los pacientes portadores del VIH/SIDA ha mejorado considerablemente en relación con la situación que tenían los pacientes antes de que comenzaran a aplicarse los primeros TARGA. Pese a este dato positivo, y pese a tener en cuenta la mejor salud que proporcionan los nuevos medicamentos, las tasas de empleo de estas personas son inferiores primero, a las de la población general canaria y, en segundo lugar, a las tasas de empleo de estas mismas personas antes de contraer el virus. Si bien un 57% de la muestra se encontraba trabajando en el momento de realizar la encuesta, un 72% trabajaba en el momento que se le diagnosticó la presencia del virus. Mientras que los nuevos tratamientos han conseguido una mejora en la situación laboral del 8,4% de los pacientes, en un 25,3% de ellos su situación laboral empeora a pesar de los avances, si bien dichos avances muestran una significativa reducción en el empeoramiento de los portadores del virus.

De los resultados presentados también se infiere que el estadio inicial de la enfermedad (medido por el nivel inicial de carga viral y por el nivel inicial de defensas) no parece condicionar la participación laboral de estas personas. Por tanto, la evolución de la enfermedad y la evolución de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes parecen los factores clave y no tanto la situación inicial.

El género, el nivel de estudios, la calidad de vida, el nivel de defensas (y su evolución), el estadio de la enfermedad y la renta no salarial son variables que explican de manera muy relevante la participación laboral de este colectivo. Otras variables como son la edad y la causa de contagio, no muestran ninguna incidencia sobre la participación laboral. Sin duda, el papel que juegan los salarios y las diferencias salariales entre el momento del diagnóstico y el momento de realizar la encuesta es el resultado más sorprendente que encontramos y va en la línea, ya apuntada por Auld (2002), de que la percepción que experimentan los pacientes de que la esperanza de vida se acorta y la calidad de vida empeora tiene efectos sobre la sustitución trabajo – ocio de los mismos.

Finalmente, debemos señalar que el perfil de las personas encuestadas es muy similar a la distribución de los casos nuevos de contagio en varones identificados en España. Por tanto, los resultados pueden servir de base para realizar predicciones en el medio plazo y para el diseño de políticas integrales que trasciendan tanto el ámbito únicamente sanitario como el estrictamente laboral y contribuyan a mejorar el bienestar y las oportunidades de las personas con este problema de salud.

Agradecimientos:

Este trabajo ha contado con la ayuda de una beca, concedida con propósitos educativos y sin condiciones a las universidades Carlos III de Madrid y Pompeu Fabra de Barcelona, por The Merck Company Foundation, la entidad filantrópica de Merck & Co. Inc., White House Station, New Jersey, EE.UU. Asimismo, el trabajo se ha beneficiado del apoyo de la Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS) del proyecto SEJ2005-08793-C04-01-04. Agradecemos el apoyo y la ayuda prestada por el Servicio canario de Salud en las personas de Pedro Serrano Aguilar y Julio López Bastida, sin los cuales no habría sido posible este trabajo.

Bibliografía

- Ancelle Park RM. European expanded AIDS definition. The Lancet 1993: 341-441.
- Auld, M.C. (2002) Disentangling the effects of life expectancy and morbidity on labor market outcomes, *Health Economics* 11:471-483.
- Badia, X., Roset, M., Montserrat, S., Herdman M., Segura A., 1999. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *Medicina Clínica* 112 (1), 79--86.
- Beck EJ, Miners AH, Tolley K. "The cost of HIV treatment and care. A global review". Pharmacoeconomics 2001 Jan;19(1):13-39.
- Beck EJ, Mandalia S, Williams I, Power A et al. "Decreased morbidity and use of hospital services in English HIV-infected individuals with increased uptake of anti-retroviral therapy 1996-1997". AIDS 1999,13:2157-2164.
- Bernell SL, Shinogle JA. The relationship between HAART use and employment for HIV-positive individuals: an empirical analysis and policy outlook. Health Policy. 2005 Feb;71(2):255-64.
- Blalock AC, McDaniel JS, Farber EW .Effect of employment on quality of life and psychological functioning in patients with HIV/AIDS. *Psychosomatics*. 2002 Sep-Oct;43(5):400-4.
- Carr A, Cooper DA. "Adverse effects of antiretroviral therapy". Lancet. 2000 Oct 21;356(9239):1423-30.
- Castilla J, De la Fuente L. "Evolución del número de personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana y de los casos de sida en España: 1980-1998". Med Clin (Barc), 2000; 115: 85-89.
- Dolan, P., Sutton, M., 1997. Mapping visual analogue scale health state valuations onto standard gamble and time trade-off values. *Social Science & Medicine* 44(19), 1519--1530.
- Dray-Spira R, Lert F, Marimoutou C, Bouhnik AD, Obadia Y. Socio-economic conditions, health status and employment among persons living with HIV/AIDS in France in 2001. *AIDS Care*. 2003 Dec;15(6):739-48.
- Fauci AS. "The AIDS Epidemic. Considerations for the 21st Century". New England Journal Medicine 1999: 1046-1050.
- Garattini L, Tediosi F, Di Cintio E, Yin D, Parazzini F, The Gruppo di Studio ARCA (AIDS Resources and Costs Analysis). Resource utilization and hospital cost of HIV/AIDS care in Italy in the era of highly active antiretroviral therapy. AIDS Care 2001;13(6):733-41
- Goldman DP, Bao Y. Effective HIV treatment and the employment of HIV(+) adults. Health Serv Res. 2004 Dec;39(6 Pt 1):1691-712.
- Greene WH. Econometric Analysis, 3rd edn. Prentice Hall, New Jersey. 1997.
- Heckman J. "The common structure of statistical models of truncation, sample selection and limited dependent variables and a simple estimator for such models". Annals of Economics and Social Measurements,1976; 5: 475-92.
- Heckman J. (1979). "Sample Selection Bias as a Specification Error",. Econometrica, 47, 153-161.
- ILO (International Labour Organization)/ OIT (Organización Internacional del Trabajo). Programa de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo Ginebra, junio de 2004 (disponible en www.ilo.org/aids).

- Laursen E, Larsen L. Socio-economic status of AIDS patients. Scand J Soc Med. 1995 Sep;23(3):189-92.
- Leigh JP, Lubeck DP, Farnham P, Fries JF. Potential and actual workdays lost among patients with HIV. J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol. 1995 Apr 1;8(4):392-8.
- Mallon PW, Cooper DA, Carr A. "HIV-associated lipodystrophy". HIV Med. 2001 Jul;2 (3):166-73.
- Massagli MP, Weissman JS, Seage GR 3rd, Epstein AM. Correlates of employment after AIDS diagnosis in the Boston Health Study. Am J Public Health. 1994 Dec;84(12):1976-81.
- Mooser V, Carr A. "Antiretroviral therapy-associated hyperlipidaemia in HIV disease". Curr Opin Lipidol. 2001 Jun;12(3):313-9.
- ONUSIDA. Informe sobre la epidemia mundial de SIDA. Tercer informe mundial (versión española). Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 2003, 2004, 2005. Ginebra.
- Ojo K, Delaney M. "Economic and demographic consequences of AIDS in Namibia: rapid assessment of the costs". International Journal of Health Planning and Management, 1997. Vol. 12: 315-326.
- Oliva J, Roa C, del Llano J. "Indirect Costs in HIV/AIDS Ambulatory Patients in Spain: A Pilot Study". Pharmacoeconomics 2003; 21 (15): 1113-1121.
- Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (a). INFECCIÓN POR VIH Y SIDA EN ESPAÑA. PLAN MULTISECTORIAL 2001- 2005. INDICADORES Noviembre, 2001. Dirección General de Salud Pública y Consumo. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (b). ENCUESTA HOSPITALARIA DE PACIENTES VIH/SIDA. Resultados 2002 y ANÁLISIS DE LA EVOLUCIÓN 1995-2002. Ministerio de Sanidad y Consumo 2003.
- Rabkin JG, McElhiney M, Ferrando SJ, Van Gorp W, Lin SH. Predictors of employment of men with HIV/AIDS: a longitudinal study. Psychosom Med. 2004 Jan-Feb;66(1):72-8.
- Scitovsky AA, Rice DP. Estimates of the direct and indirect costs of acquired immunodeficiency syndrome in the United States, 1985, 1986, and 1991. Public Health Rep. 1987 Jan-Feb;102(1):5-17.
- Torti C, Casari S, Palvarini L, Quiros-Roldan E, Moretti F, Leone L et al. Modifications of health resource-use in Italy after the introduction of highly active antiretroviral therapy (HAART) for human immunodeficiency virus (HIV) infection. Pharmacoeconomic implications in a population-based setting. Health Policy 2003, 65: 261-267
- Grupo VIH/VIR+. "Estudio epidemiológico retrospectivo sobre la duración del tratamiento de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en España". Med Clin (Barc) 2002; 119 (19): 721-724.
- Yelin EH, Greenblatt RM, Hollander H, McMaster JR. The impact of HIV-related illness on employment. Am J Public Health. 1991 Jan;81(1):79-84.

Tabla 1. Descripción de la muestra

	N	%
Género		
Varón	200	85,1
Mujer	35	14,9
Total	235	100,0
Edad		
20-29	13	5,60
30-39	91	38,9
40-49	90	38,5
50 y más	40	17,1
Total	234	100,0
Nivel de estudios		
sin estudios	13	5,50
primarios	96	40,7
Secundarios	67	28,4
Universitarios	60	25,4
Total	236	100,0
situación laboral en el momento del diagnóstico		
sin trabajo	64	27,6
Con trabajo	168	72,4
Total	232	100,0
situación laboral actual		
sin trabajo	99	43,4
Con trabajo	129	56,6
Total	228	100,0
Año de diagnóstico del VIH		
Antes de 1993	43	18,5
1993-1996	72	31,0
1997-2000	81	34,9
2001-2003 (*)	36	15,5
Total	232	100,0
Nivel de defensas (CD4+)		
<200	17	7,40
200-500	57	24,7
>500	157	68,0
Total	231	100,0
Estadio de los pacientes		
VIH asintomático	111	47,2
VIH sintomático	61	26,0
SIDA	63	26,8
Total	235	100,0
Categoría de transmisión		
Drogas vía parenteral	45	18,7
Prácticas heterosexuales	44	18,3
Prácticas homo/bisexuales	116	48,1
Otras	4	1,70
Desconocido	32	13,3
Total	241	100,0
CVRS (EQ-5D tarifa TTO)		
	77,76 (22,06)	

Figura 1

Dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la salud (EQ-5D)

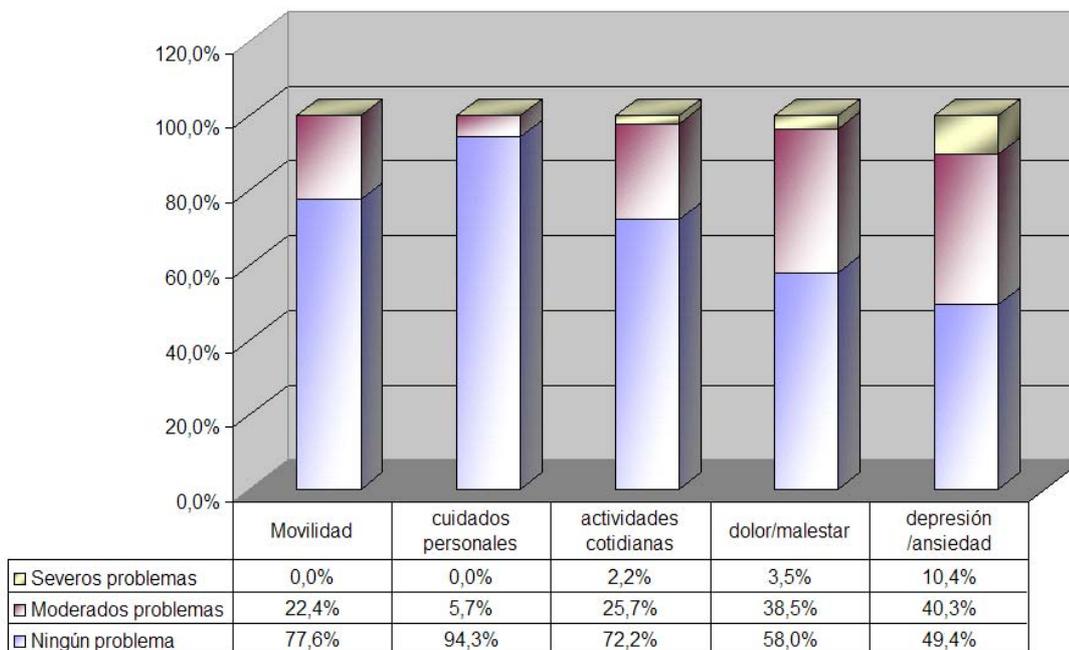


Tabla 2. Efectos marginales sobre la participación laboral

	Var dep Trabaja				
	Coef (DE)				
Edad	0.038 (0.04)	0.050 (0.04)	0.040 (0.040)	0.058 (0.040)	0.053 (0.040)
Edad ²	-0.001 (0.0004)	-0.001 (0.0005)	-0.001 (0.0005)	-0.001* (0.0005)	-0.001 (0.0005)
Género	-0.262** (0.112)	-0.246** (0.112)	-0.206* (0.123)	-0.230* (0.118)	-0.260** (0.112)
Sin estudios o con estudios primarios	-0.224** (0.101)	-0.176* (0.095)	-0.233** (0.087)	-0.151* (0.086)	-0.158* (0.085)
Causa de contagio (no parenteral)	0.155 (0.123)	0.144 (0.118)	0.205* (0.118)	0.217* (0.116)	0.217* (0.116)
Salario actual (predicho)	0.039 (0.136)	0.133 (0.110)			
Diferencia salarial (salario presente menos salario pasado)			-0.053 (0.05)	-0.059 (0.052)	-0.067 (0.056)
Renta no salarial (incluyendo otras rentas del hogar)	-0.057** (0.014)	-0.051** (0.013)	-0.051** (0.013)		
Diferencia en la renta no salarial (renta no salarial presente menos renta no salarial pasada)				-0.037** (0.012)	-0.037** (0.012)
VIH Sintomático		-0.314 (0.099)			
SIDA		-0.179* (0.099)			
Nivel de defensas actual intermedio (200<CD4s<500)	0.016 (0.098)				0.001 (0.096)
Nivel de defensas actual inferior (CD4s<200)	-0.567** (0.091)				-0.557** (0.083)
Evolución negativa del nivel de defensas (CD4)			-0.519** (0.105)	-0.519** (0.102)	
CVRS-nivel intermedio (0.5≤EQ-5D<0.75)	-0.231** (0.096)	-0.219** (0.093)	-0.221** (0.097)	-0.245** (0.095)	-0.255** (0.093)
CVRS-nivel bajo (EQ-5D<0.5)	-0.347** (0.131)	-0.301** (0.135)	-0.408** (0.126)	-0.422** (0.117)	-0.410** (0.114)
N	200	200	195	195	199
chi2	83.35	73.55	79.29	72.91	74.89
Pseudo R ²	0.3063	0.2703	0.3003	0.2762	0.2763
Porcentaje de aciertos	70.5%	68.0%	68.9%	68.5%	70.1%

* Significativa al 90%

** Significativa al 95%