

# Perspectiva de los Investigadores sobre la Publicación de Datos de Investigación: Entrevistas Semiestructuradas de Perú

Entrevista: os\_021

1	<b>Entrevistadora:</b> Mi primera pregunta es: ¿cuánto tiempo está Usted trabajando en ciencias como investigadora?
2	<b>Investigadora:</b> Ya serán unos 10 años.
3	<b>E:</b> ¿Qué está investigando Usted actualmente?
4	<b>I:</b> Actualmente estoy investigando sobre los factores de riesgos cardiometabólicos y obesidad [en una enfermedad] en niños. El impacto en la enfermedad mínima residual [de niños].
5	<b>E:</b> ¿Con qué datos de investigación está Usted trabajando?
6	<b>I:</b> Estoy trabajando con niños hospitalizados, con diagnóstico de [una enfermedad] en dos hospitales [en Perú]. Y bueno, mi trabajo lo he hecho entre [dos años], pero mi problema es que he tenido pocos pacientes. En un año 11 pacientes. Entonces voy a presentar ahorita un trabajo preliminar y voy a continuar mi trabajo todavía por unos años más para tener un número mayor de pacientes y tener mejores resultados de impacto.
7	<b>E:</b> ¿Qué datos exactamente está colectando de sus pacientes?
8	<b>I:</b> Por ejemplo, como te decía, en cuanto – Para ver el grado de severidad de la obesidad. Esto es en relación al índice de masa corporal. Y en cuanto a los factores de riesgo cardiometabólicos estoy tomando perímetro de cintura, la presión arterial, los niveles de glicemia, el perfil lipídico, donde está el colesterol, triglicéridos, HDL, LDL, la glicemia en ayunas, y la hemoglobina glicosilada. Entonces esos factores los voy a evaluar en mis pacientes, previo quimioterapia de inducción y post quimioterapia de inducción, para ver el impacto de estos factores en la enfermedad mínima residual en [la enfermedad].
9	<b>E:</b> ¿Ya ha publicado sus datos de investigación?
10	<b>I:</b> ¿Cómo?
11	<b>E:</b> ¿Ya ha publicado sus datos de investigación?
12	<b>I:</b> No, justo ahora quiero publicarlos.
13	<b>E:</b> ¿Y ahora quiere Usted publicar un artículo?
14	<b>I:</b> Sí, un artículo previo.



15	<b>E:</b> ¿Con este artículo también se publican datos, como en un repositorio?
16	<b>I:</b> ¿Como? ¿Un repositorio? No entiendo.
17	<b>E:</b> ¿No? Entonces probablemente no. En algunas revistas sí piden los datos. Así que tiene Usted su artículo, que en la base tiene sus datos de pacientes, que a veces preguntan que esos datos también deberían ser publicados como datos.
18	<b>I:</b> Claro, porque como son pocos vamos a tener que publicar casi todo. Porque como son pocos casos, se van a tener que publicar en cuadros, así que definitivamente van a estar todos los datos de los pacientes, de todo lo que se va a evaluar. Hay datos sociodemográficos también, por ejemplo edad, sexo, procedencia, en fin. Entonces, esos datos sociodemográficos también se tienen que incluir a parte de los que ya te había dicho.
19	<b>E:</b> Entonces, ¿trabajo Usted también con datos personales, no cierto? ¿Y esos también se pueden publicar?
20	<b>I:</b> Sí, porque ahorita con lo que – Como son pocos pacientes, se tienen que publicar. Por esos te digo, casi todos los datos. Ya sea de tratamiento estadístico correspondiente.
21	<b>E:</b> Entonces, ¿el tema de anonimización es un tema aquí, o no?
22	<b>I:</b> Sí, claro. O sea que no podemos identificar al paciente.
23	<b>E:</b> Qué es un poco difícil con tan pocos, ¿no cierto?
24	<b>I:</b> Claro, porque nosotros también hacemos una hoja de consentimiento informado. Y bueno, los datos son los que entrega cada paciente, su propio – cada paciente. O sea no podemos identificar a cada paciente, sino tiene un número, pero no su nombre completo y todas esas cosas. El consentimiento informado en caso de niños lo firman los padres. Y asentimiento puede dar un niño a partir de los 7 años. Quiero participar en el trabajo. Pero el consentimiento informado lo firman los padres.
25	<b>E:</b> ¿Usted es la dueña de los datos que está colectando de los pacientes? ¿Tiene Usted el derecho de publicar, o derecho compartir con otros investigadores?
26	<b>I:</b> Sí, bueno en mi caso yo estoy haciendo este trabajo de investigación personalmente.
27	<b>E:</b> Pero sí, ¿podría ser después por ejemplo una cooperación con otros?
28	<b>I:</b> Creo que me parecería excelente. Sabes, mi idea es - por ejemplo, como te digo yo tengo pocos datos. Yo he estado revisando otras datas históricas de otros países del mundo. Y bueno, por ejemplo, ellos tienen datos más grandes, mayor cantidad de datos. Entonces, por decirte nuestros datos son pocos, y me gustaría a mí unirme con otras personas sobre el mismo tema, para ver que ellos, por ejemplo, están investigando sobre el mismo tema. Y pudieramos de repente hacer



	<p>un trabajo en conjunto por decirte en otras – en el mundo, y así ampliar la data de esto. Resulta que la asociación de obesidad con cáncer, mayormente se ha visto en adultos, pero no en niños. En niños hay pocos datos, y especialmente de [esta enfermedad]. Entonces ahorita los datos son experimentales, en animales de experimentación, y ya se han llegado a estudios fisiopatológicos bastante interesantes. Pero también se ha avanzado en niños, en pacientes, datos históricos. Entonces, yo creo que si nos unimos, podríamos mejorar los trabajos especialmente en esta área.</p>
29	<p><b>E:</b> ¿Piensa Usted que publicar los datos puede facilitar esas colaboraciones?</p>
30	<p><b>I:</b> Claro que sí, definitivamente. Pero como le decía el problema para nosotros es publicar. Porque a veces las condiciones que pone cada revista no son de nuestra accesibilidad. Ese es el problema.</p>
31	<p><b>E:</b> ¿Usted ha buscado algunos repositorios para publicar datos sin publicar un artículo? ¿Conoce esa posibilidad también?</p>
32	<p><b>I:</b> O sea, no le entendí muy bien. ¿Cómo?</p>
33	<p><b>E:</b> Porque también hay una posibilidad de publicar datos sin escribir un artículo. Sólo se publican los datos, que también Usted es como la autora o la dueña de los datos, y también se va a citar a Usted que se usa por ejemplo sus datos por otras investigaciones. ¿Sabía Usted de esa posibilidad?</p>
34	<p><b>I:</b> ¿Como en los – como hacer – A no, pero eso ya serían estudios, ¿no? Como si – supongamos si hiciéramos estudios de varios trabajos. ¿Como un meta análisis?</p>
35	<p><b>E:</b> Sí, se puede hacer el meta análisis sobre esos datos, pero hay repositorios, como bases de datos. Entonces, puede poner sus propios datos, en su caso los datos de los pacientes. Sin los análisis o evaluaciones de estos datos para que otros, como decíamos antes, puedan trabajar con esos datos también.</p>
36	<p><b>I:</b> Podría ser interesante. No sabía sobre eso.</p>
37	<p><b>E:</b> ¿Entonces no es común hacerlo?</p>
38	<p><b>I:</b> No. Un problema acá por ejemplo en Perú, es que en Arequipa mismo, hablando de acá mismo, es que acá tenemos las revistas, pero no están indexadas internacionalmente. Entonces, las tenemos indexadas hasta LILACS, que es Latindex, todo lo que es Latinoamérica, ¿no? Pero no tenemos por ejemplo Scopus, indexadas allí. Justamente ahorita tenemos la posibilidad de poder presentar en una revista indexada internacionalmente y eso para nosotros es bastante importante.</p>
39	<p><b>E:</b> ¿Qué piensa Usted, qué información se necesita para facilitar la publicación de datos, qué información necesitan los investigadores para que publiquen más, en el contexto de datos abiertos?</p>



40	<p><b>I:</b> Ya, mira lo más importante es que – Primero las personas estén capacitadas en cómo hacer una metodología de publicación. Entonces eso es lo más importante y eso es lo que está faltando mayormente. Entonces cuando nosotros hacemos el doctorado, mira es ahí donde prácticamente te enseñan cómo hacer la publicación de un artículo de investigación. Yo soy docente de la universidad, entonces lo que yo trato es por ejemplo con mis alumnos que están de pregrado ya, enseñarles la metodología de cómo se publica un artículo de investigación, o sea revisamos diariamente artículos de investigación, analizamos los artículos de investigación, y revisamos las partes de un artículo de investigación. De tal manera que cuando ellos publiquen, ya saben esas partes. Entonces esa, como decirte, esa metodología, qué ya la sepan desde el pregrado, es muy importante. No como en el caso mío, por ejemplo, a mí no me enseñaron así. Me enseñaron recién en postgrado, y eso está mal, porque es muy tarde. Entonces, debería ser más antes. Debe ser, en el caso de medicina debe ser desde el pregrado.</p>
41	<p><b>E:</b> ¿Sabe Usted si en su disciplina, en medicina, se publican más o menos datos que en otros países?</p>
42	<p><b>I:</b> Claro en otros países se publica mucho más. Mira por ejemplo en mi área, lo que yo he visto más, está en las zonas de Europa, en Estados Unidos. Es donde he visto mayores publicaciones. También del Asia, pero no tanto.</p>
43	<p><b>E:</b> Muy bien, muchísimas gracias. Muchas gracias.</p>

