

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

Entrevista: os_022

1	Entrevistadora: Mi primera pregunta es: ¿cuánto tiempo ya está trabajando como investigadora?
2	Investigadora: Unos quince años.
3	E: ¿Qué está investigando actualmente?
4	I: Tengo investigaciones de salud pública y de salud ocupacional. En salud pública tengo temas de violencia intrafamiliar, maltrato infantil. El tema de violencia de género, tengo prevención de enfermedades de transmisión por vectores. Tengo un montón de investigaciones. Ahora estoy incursionando en el tema de [dos comunidades], y temas de bioética también hago. Ahí he hecho el consentimiento informado, pero con el valor de la adaptación cultural del consentimiento informado. Luego he hecho comités de ética e investigación sobre tuberculosis. En realidad son muchas. Sí, sí.
5	E: ¿Con qué datos de investigación está trabajando?
6	I: Mira, por ejemplo, ahora estoy trabajando con uno de anemia y tengo datos que son de campo, que yo los hago con investigación cuantitativa y cualitativa. He hecho Focus Groups, entrevistas abiertas, etc. Pero también manejo bases de datos, que te comento de anemia, trabajo con bases de datos del gobierno regional, del ministerio de salud. Entonces tengo la data de todo lo que es anemia de [esta ciudad] de los últimos 3 años, en niños menores de 5 años y gestantes.
7	E: Muy bien. ¿Ya ha publicado sus datos de investigación?
8	I: Sí, varios.
9	E: ¿En//ent//revistas o como objetos digitales en un repositorio?
10	I: No, tengo publicaciones en bases de datos Scielo, Scopus y ahora (ininteligible).
11	E: Lindo, ¿y cuáles son sus mejores preocupaciones, cuando publica datos de investigación, tiene algunas?
12	I: Sí, como estoy en el mundo de la bioética me importa mucho cumplir con el consentimiento informado, cuando prometo la confidencialidad. Por ejemplo, entonces lo que hago es anonimizar la procedencia de la data. Eso es uno. La segunda es que mis resultados no vayan a estigmatizar a la población objeto de estudio, tampoco discriminarla. Y por último me importa el valor social de la investigación, o sea que mis investigaciones impacten en la toma de decisiones



	políticas. Qué no se hagan investigaciones banales, sino que tengan algún sentido para la población que me ayuda.
13	E: ¿Usted trabaja con datos personales y sensibles, lo cierto?
14	I: Sí.
15	E: Ya estuvo hablando de anonimización. ¿Es posible publicar datos personales en Perú?
16	I: Aquí es posible todo, lamentablemente. Por ejemplo, dependiendo del nivel. Lo que son los repositorios que vienen a ser – ahí están las tesis, o publicaciones en revistas de bajo impacto, que son Latindex, que sé yo. Ahí publican investigadores muy jóvenes, o egresados, o estudiantes que no manejan mucho este tipo de cosas. Entonces ponen el nombre del colegio, la foto del sujeto de estudio, o los datos de la dirección. Ahora hay profesores que tienen una falta de conocimientos, entonces, por ejemplo, en las tesis les obligan a los alumnos que en la parte de atrás pongan toda la matriz de datos. Y en la matriz de datos a veces puede estar el nombre de la persona, la edad, el género, la historia clínica. Pongamos que está preguntando sobre VIH, o consumo de drogas, consumo de alcohol. Nada gana con que – en el consentimiento le ha ofrecido privacidad, confidencialidad y al final de la tesis se encuentra. Ahora las tesis no es que sólo están en la biblioteca, han pasado a un repositorio y a nivel mundial se puede leer esa investigación.
17	E: Por ley, ¿está prohibido publicar eso, o por ley –?
18	I: Aquí en Perú no hay una ley de protección de datos, como hay en Argentina o en otros países.
19	E: No hay. Qué interesante. ¿Los datos de la investigación que Usted recopila, le pertenecen en absoluto, Usted es la dueña de los datos?
20	I: Ha habido oportunidades que yo he trabajado con investigaciones, y soy la dueña de mis datos que los he generado. Por ejemplo, en investigaciones cualitativas de campo, Focus Groups, entrevistas o algunas cosas experimentales son mías. Pero alguna vez he trabajado con data de la región. Por más que yo analice esa data, esa data sigue siendo de la región de salud. En algunos trabajos, alguna vez he trabajado para minas. Una vez hice un trabajo sobre calidad de sueño, y era un multi-céntrico internacional, y lo primero que hicieron, fue que yo firmé una declaración jurada en la cual yo no podía publicar, no podía difundir los datos, ni tampoco los resultados. Porque es un tema de una empresa privada, y tiene derecho a proteger sus bienes.
21	E: ¿Los datos que Usted recopila directamente, entonces Usted tiene todos los derechos para compartir, publicar, licencias, para re-uso de esos datos?
22	I: ¿La publicación o los datos?
23	E: Yo hablo de publicación de datos.



24	I: Publicación de datos. En mi caso yo estaría feliz que alguien siga usando mis datos, si los hace de manera ética. Porque si yo sólo tengo la posibilidad de hacer un artículo y hay gente que puede leerme y puede hacer 5 o 10 artículos. Y como te digo, la importancia del valor social. Si mis datos los utiliza un ministro de salud para generar una buena política, para prevenir la violencia familiar, el maltrato infantil, o trabajar mejor con [las dos comunidades], yo estaría feliz de que utilicen mi data.
25	E: ¡Qué bueno! ¿Cree usted que el proceso de publicación de los datos de investigación es demasiado complicado, o demasiado opaco? En repositorios, digamos.
26	I: De datos.
27	E: De datos, no artículos.
28	I: No artículos. Por ejemplo, publicar un sólo dato no tiene sentido, o sea tú no vas a publicar un Excel con los datos de un hospital. No se publica eso. Pero sí, accedes con esos datos a hacer un artículo. Por ejemplo, en Perú está la encuesta nacional de hogares, y está el – hay como dos o tres censos más. Entonces, hay muchos investigadores que utilizamos esos datos, están colgados en la web, el Instituto Nacional de Estadísticas los tiene. Entonces, tú accedes a esos datos sin pagar, y ahí tú puedes hacer investigaciones, o te sirve como parte de tu discusión. No creo que haya problema para ese tipo. Ahora donde hay problema, es, por ejemplo, si tú quieres acceder a historias clínicas, por ejemplo, de un hospital. Que en realidad no es que sea un problema. Aquí, allí hay una ley de protección de los datos de las historias clínicas. Entonces, para que un investigador o un estudiante pueda acceder a esas historias tiene que presentar un proyecto. Un proyecto que sustente para qué va a utilizar los datos. Y esto es avalado por un comité de ética e investigación, y luego de que tenga autorizado ese levantamiento de datos, tú puedes utilizarlos. O sea, yo no lo veo el tema engorroso, sino simplemente cumplir con algún tema de integridad científica, ¿no?
29	E: ¿A Usted no le parece que publicar los datos - digamos, con una documentación, pero sin artículo, sin evaluación, sin resultados de esos datos, pero sólo los datos con la documentación de qué datos son - no puede ser útil para otros investigadores que trabajan en temas muy similares, o quizás tienen otra pregunta de investigación, pero necesitan los mismos datos? ¿No hay un valor de publicación de –?
30	I: Yo pienso que sí. Sí, pero podría decirse con algunas restricciones. Yo creo que ya el subir los datos implica que también haya conocimiento de aspectos éticos, entonces no se puede subir el nombre, la procedencia. Pero quizás los otros datos sí. Entonces ya el primer paso ha sido la protección de la persona, entonces ya cuando los datos están libres es porque ya se eliminó la data sensible. Y lo demás yo creo que sí se puede utilizar.
31	E: ¿Qué información se necesita dar a los investigadores para que publiquen más datos, en el



	contexto de datos abiertos? ¿Hay algo que falta?
32	I: En primer lugar, bueno hay dos áreas muy importantes para mí. En la parte metodología de la investigación, que ellos aprendan bien a manejar la data. Y la segunda la parte ética. Como te decía en la parte de la metodología aprender a manejar bien los datos. ¿Por qué?, porque pueden no ser bien utilizados, y luego van a generar resultados que después pueden igual ser utilizados por otras personas, y en el camino van a haber muchos sesgos. Entonces, creo que desde el primero que toma la data, hasta el que la utiliza, debe estar científicamente bien tomada. Yo tengo la experiencia en el tema de anemia, por ejemplo, que puede estar la data colgada en el sistema, pero es una mala data. Tuve un taller con las enfermeras que son las que suben la información, y algunas me decían que hacían una corrección de hemoglobina diferente, porque no habían sido capacitadas y ellas pensaban que era así. Entonces, ¿qué ganamos con hacer la investigación de un dato secundario?, cuando en el primario fue tomado sin ningún rigor científico. Entonces, lo primero, creo que es asegurar eso, que los datos que hayan sido subidos no tengan sesgos, hayan sido bien tomados, que se hayan obtenido representatividad de toda la población, etc.
33	E: ¿Sabe Usted si se publican los datos de la investigación en su disciplina más o menos en otros países?
34	I: Sí, yo – mi disciplina es el área de salud, y algunos – allá hay datos que se puedan publicar. En la parte genética, por ejemplo, ya hay mucho dato.
35	E: ¿De qué países?
36	I: En Europa, hay acceso a algunas datas, en Estados Unidos, en Brasil. Es más restringida, por ejemplo, Argentina.
37	E: Muy bien. Muchísimas gracias.

