

Prenatal HIV Testing: Women's Experiences of Informed Consent in Toronto, Ontario

Dale Guenter, MD, MPH,¹ Angela M. Barbara, MS,¹ Randi Zlotnik Shaul, LLM, PhD,² Mark H. Yudin, MD, MSc,³ Robert S. Remis, MD,⁴ Susan M. King, MD⁵

¹Department of Family Medicine, McMaster University, Hamilton ON

²Department of Bioethics, The Hospital for Sick Children, University of Toronto, Toronto ON

³Department of Obstetrics, University of Toronto and St. Michael's Hospital, Toronto ON

⁴Department of Public Health Sciences, University of Toronto, Toronto ON

⁵Department of Pediatrics, The Hospital for Sick Children, University of Toronto, Toronto ON

Abstract

Objective: All Canadian jurisdictions have human immunodeficiency virus (HIV) testing programs requiring that clinicians discuss HIV testing with all pregnant women and seek their consent to be tested. Our goal was to evaluate how the informed consent process was being carried out in Ontario.

Methods: Between November 2002 and February 2004, women in postpartum wards in three Toronto teaching hospitals were invited to participate in the study. A structured questionnaire was administered on the ward, medical records were reviewed, and data from the Central Public Health Laboratory were examined to verify whether or not the women had been tested.

Results: Of 446 women invited, 299 (67%) participated. All except one participant had at least one prenatal visit, and 92% had more than five visits. Seventy-four percent of participants recalled a clinician talking to them about testing, and 70% of these felt that they were given the option to refuse the test. Twenty-one women overall (7%) believed that they were not tested during pregnancy or were not certain whether they had been tested or not, but actually had been tested. Women who felt that their care provider did not have an opinion about whether they should undergo testing were more likely to decline. Eighty-six percent were completely satisfied with the testing experience.

Conclusion: Informed consent for prenatal HIV testing is generally being obtained in a manner consistent with provincial guidelines. Our findings raise concern, however, that a significant number of women are not offered testing or in some cases are tested without their consent. Increases in testing rates could be achieved by offering the test to all women and emphasizing that carrying out testing is a recommended part of medical care.

Key Words: HIV serodiagnosis, prevention, prenatal care, informed consent, health care ethics, program evaluation

Competing Interests: None declared.

Received on May 8, 2007

Accepted on June 20, 2007

Résumé

Objectif : Tous les territoires de compétence canadiens disposent de programmes de dépistage du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) qui exigent des cliniciens qu'ils discutent du dépistage du VIH avec toutes les femmes enceintes et cherchent à obtenir leur consentement quant à la tenue de ce dépistage. Notre objectif était d'évaluer la façon dont le processus de consentement éclairé était mis en œuvre en Ontario.

Méthodes : Entre novembre 2002 et février 2004, les femmes des salles post-partum de trois hôpitaux universitaires torontois ont été invitées à participer à l'étude. Un questionnaire structuré leur a été administré, leurs dossiers médicaux ont été analysés et les données du Laboratoire central de santé publique ont été examinées afin de vérifier si les femmes en question avaient bel et bien fait l'objet d'un dépistage.

Résultats : Deux cent quatre-vingt-dix-neuf (67 %) des 446 femmes sollicitées ont participé à l'étude. Toutes les participantes sauf une avaient bénéficié d'au moins une consultation prénatale; 92 % d'entre elles avaient bénéficié de plus de cinq consultations. Soixante-quatorze pour cent des participantes se rappelaient qu'un clinicien leur avait parlé du dépistage et 70 % d'entre elles étaient d'avis qu'elles avaient disposé de l'option de refuser le test. En tout, 21 femmes (7 %) estimaient qu'elles n'avaient pas fait l'objet d'un test de dépistage au cours de la grossesse ou n'étaient pas certaines d'en avoir fait l'objet, alors qu'elles en avaient toutes bel et bien fait l'objet. Les femmes qui étaient d'avis que leur fournisseur de soins n'avait pas exprimé d'opinion au sujet de la nécessité du dépistage dans leur cas étaient plus susceptibles de refuser de s'y soumettre. Quatre-vingt-six pour cent des participantes étaient entièrement satisfaites de leur expérience en matière de dépistage.

Conclusion : Le consentement éclairé en matière de dépistage prénatal du VIH est généralement obtenu de manière conforme aux lignes directrices provinciales. Cependant, nos résultats indiquent qu'un nombre significatif de femmes ne se voient pas offrir le dépistage et que ce dernier s'effectue sans consentement dans certains cas, ce qui soulève certaines préoccupations. L'offre du test à toutes les femmes et la mise d'un accent particulier sur le fait que la mise en œuvre du dépistage s'inscrit dans le cadre des soins médicaux recommandés pourraient entraîner la hausse des taux de dépistage.

J Obstet Gynaecol Can 2008;30(1):17-22