



# Betreffende de Berekening van de Prevalentie van Transseksualiteit

Prof. Femke Olyslager<sup>1</sup>, PhD, en Prof. em. Lynn Conway<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Vakgroep Informatietechnologie,  
Universiteit Gent, Gent, België

<sup>2</sup> Department of Electrical Engineering and Computer Science,  
University of Michigan, Ann Arbor, Michigan, USA

1/11

Een Engelstalige versie van deze voordracht (“On the Calculation of the Prevalence of Transsexualism”) werd gegeven tijdens het XXe WPATH congres in Chicago, USA op 6 september 2007. WPATH = “World Professional Organization for Transgender Health” de nieuwe naam voor de “Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association”.

# Inleiding

- Inleidende opmerking:
  - Enkel man-naar-vrouw transseksualiteit wordt hier besproken!
- De kernvraag:

“Wat is de kans dat mijn kind transseksueel is?”

=

“De prevalentie van transseksualiteit.”
- Observatie:
  - Literatuur<sup>(1)</sup>:  $P = 1 \text{ per } 11.900$
  - In tegenspraak met eenvoudige controles!<sup>(2)</sup>
- Ondernomen stappen:
  - Analyse van vroegere publicaties over prevalentie
  - Ontwikkeling van een wiskundig model
  - Berekening van vergelijkbare prevalentiewaarden

(1) A. Bakker et al., “The prevalence of transsexualism in the Netherlands,” *Acta Psych. Scand.*, 1993.

(2) L. Conway, “How frequently does transsexualism occur?,” LynnConway.com, 2001.

Ten behoeve van de lengte en duidelijkheid van deze voordracht beperk ik mij tot man-naar-vrouw transseksualiteit.

De kernvraag die we proberen te beantwoorden is: “Wat is de kans dat mijn kind transseksueel is?” Dit is het getal dat de maatschappij wenst te kennen en dit is “De prevalentie van transseksualiteit.”

Een typische waarde voor de prevalentie van transseksualiteit is 1 per 11.900. Nochtans toen ik mijn transseksualiteit bekendmaakte aan vrienden was ik verwonderd hoeveel vrienden mij zijden dat ze iemand anders kenden die een transitie had doorgemaakt. Een ruwe schatting bracht onmiddellijk aan het licht dat er een grote discrepantie bestond tussen wat ik uit eerste hand waarnam en wat was gepubliceerd.

Ik vond dan dat Lynn Conway in 2001 gelijkaardige discrepanties had gevonden door het aantal jaarlijkse SRS operaties te schatten in de VS. Ze had een uitgebreid rapport hierover op haar website gepubliceerd.

Dit leidde me ertoe Lynn te contacteren. Vervolgens hebben we dan alle eerdere publicaties over prevalentie geanalyseerd waaruit we hebben kunnen achterhalen waarom die publicaties misleidend waren. We hebben deze problemen gedocumenteerd en de resultaten met behulp van een wiskundig model geherinterpreteerd. Dit leidde tot een betere analyse en voorstelling van onderling vergelijkbare prevalentiewaarden.

# Berekening van prevalentie

- Hoe werd prevalentie bepaald?

$$P = \frac{\# \text{ behandelde patiënten}}{\text{totale bevolking}}$$

- Probleem A:
  - Bvb. Nederland<sup>(1,2)</sup>:

P = 1 per 45.000 (1980) 1 per 26.000 (1983) 1 per 18.000 (1986) 1 per 11.900 (1990)

➡ *“Prevalentie stijgt in de tijd naarmate meer patiënten worden behandeld.”*

- Probleem B:
  - Wie wordt er geteld?  
*Zij die voldoen aan de TS definitie, die hormonen nemen, die SRS ondergaan, ... ?*

➡ *“Leidt tot onvergelykbare waarden.”*

(1) A. Bakker et al., “The prevalence of transsexualism in the Netherlands,” *Acta Psych. Scand.*, 1993.  
(2) P.L.E. Eklund et al., “Prevalence of transsexualism in the Netherlands,” *Brit. J. Psych.*, 1988.

Het is interessant te kijken hoe de prevalentiewaarden in het verleden werden bepaald. De meeste publicaties tellen het totaal aantal patiënten dat wordt behandeld gedurende een bepaalde tijdsspanne in bepaalde hospitalen en delen dit door de totale bevolking.

Dit leidt tot een toenemende prevalentie in de tijd naarmate meer patiënten behandeld worden en in de telling opgenomen worden. Dit toont het probleem van de gebruikte methoden aan. Een mooi voorbeeld hiervan zijn de waarden gepubliceerd in de jaren tachtig en negentig in Nederland.

Veel publicaties tellen ook verschillende dingen: diegenen die voldoen aan de definitie van transseksualiteit, diegenen die hulp zoeken, diegenen die hormonen nemen of diegenen die werkelijk SRS ondergaan. Dit leidt tot onderling onvergelykbare waarden in de verschillende publicaties.

# Berekening van prevalentie

- Types van prevalentie:
  - P(TS) = de prevalentie van **transseksualiteit**
  - P(HZ) = de prevalentie van diegenen die **hulp zoeken**
  - P(HB) = de prevalentie van diegenen die **hormonale behandeling** ondergaan
  - P(ST) = de prevalentie van diegenen die een **sociale transitie** doormaken
  - P(SRS) = de prevalentie van diegenen die **SRS** ondergaan
- Ongelijkheden (in het algemeen):

$$P(TS) > P(HZ) > P(HB) > P(ST) > P(SRS)$$

of:

$$P(TS) > P(HZ) > P(ST) > P(HB) > P(SRS)$$

- Laat bvb. toe om P(HB) te bepalen uit P(SRS) als  $P(SRS)/P(HB)$  gekend is
- Levert **ondergrenzen** voor P(TS)

4/11

Aangezien verschillende dingen geteld worden in verschillende publicaties is het van belang duidelijk aan te duiden over welk type van prevalentie het gaat zoals aangeduid op de slide.

In het algemeen gelden er bepaalde ongelijkheden tussen de verschillende prevalenties zoals aangeduid op de slide. In verschillende situaties kan de volgorde verschillend zijn, bijvoorbeeld wanneer een sociale transitie noodzakelijk is om een hormonale behandeling te verkrijgen of wanneer men pas hulp zoekt na reeds een tijdje hormonen genomen te hebben.

Als men uit onderzoeken de verhouding tussen verschillende types van prevalentie kan bepalen dan kan men het ene type van prevalentie afleiden uit het andere type.

Deze ongelijkheden laten ook toe om een ondergrens te bepalen voor de prevalentie van transseksualiteit. Als we bijvoorbeeld het aantal individuen tellen dat SRS ondergaat en daaruit de prevalentie van SRS afleiden dan is dit een **ondergrens** voor de prevalentie van transseksualiteit.

# Berekening van prevalentie

- Veronderstel dat transseksualiteit zichtbaar is bij de geboorte:

$$P(\text{TS}) = \frac{\# \text{ transseksuele babies per jaar}}{\# \text{ geboortes per jaar}}$$

- Veronderstel dat transseksualiteit steeds geïdentificeerd wordt tijdens het leven:

$$P(\text{TS}) = \frac{\# \text{ geïdentificeerde individuen per jaar}}{\# \text{ geboortes per jaar}}$$

- Verondersteld constante demografie
- Verondersteld een regimesituatie voor # geïdentificeerde individuen

- Correctie voor niet-constante demografie:

$$P(\text{TS}) = \frac{\# \text{ geïdentificeerde individuen per jaar}}{\# \text{ geboortes L jaar geleden}}$$

L = gemiddelde leeftijd van identificatie

- *Opm.:* Dit is anders voor terugkerende ziektes zoals griep:

$$P(\text{griep}) = \frac{\# \text{ griep gevallen per jaar}}{\text{totale bevolking}} \times \frac{\text{duur van griep in dagen}}{365}$$

5/11

Veronderstel dat we transseksualiteit bij de geboorte zouden kunnen vaststellen. Het zou dan eenvoudig zijn om de prevalentie van transseksualiteit te bepalen: tel gewoon het aantal transseksuele babies dat per jaar geboren wordt en deel dit door het totaal aantal geboortes per jaar.

Veronderstel nu dat elke transseksueel op een bepaald punt in zijn of haar leven als transseksueel wordt geïdentificeerd. Het is dan duidelijk dat de prevalentie van transseksualiteit kan bepaald worden door het aantal transseksuelen dat per jaar geïdentificeerd wordt te delen door het aantal geboortes in dat jaar. Dit veronderstelt enerzijds dat de totale bevolking en het aantal jaarlijkse geboortes constant blijft in de tijd en dat we anderzijds niet in een opstartfase zitten voor de identificatie van individuen.

Als de bevolking niet constant is kunnen we corrigeren door te delen door het aantal geboortes L jaar geleden waarbij L de gemiddelde leeftijd is waarop iemand wordt geïdentificeerd. Aangezien er transseksuelen zijn die nooit tijdens hun leven geïdentificeerd worden zal deze berekening slechts een ondergrens opleveren voor de prevalentie.

De reden waarom we deze methode kunnen gebruiken is dat transseksualiteit een levenslange aandoening is in tegenstelling tot andere aandoeningen zoals griep. Voor de prevalentie van griep zou men het aantal griepgevallen per jaar tellen, dit vermenigvuldigen met de duur van griep en dan delen door de totale bevolking.

# Inherente vs. actieve prevalentie

- “Inherente” prevalentie:
  - $P(TS_i) = 1$  per 4.000 & bevolking = 4.000.000
    - 1.000 geïdentificeerde transseksuelen? Neen!
  - Leeftijd van identificatie  $L = 35$  jaar & levensverwachting  $E = 70$  jaar
    - 500 geïdentificeerde transseksuelen!
- “Actieve” prevalentie:

$$P(TS_A) = \frac{\# \text{ geïdentificeerde individuen}}{\text{totale bevolking}}$$

- Relatie tussen “actieve” en “inherente” prevalentie:

$$P(TS_A) = \frac{E - L}{E} \times P(TS_i)$$

$L$  = gemiddelde leeftijd van identificatie

$E$  = levensverwachting

6/11

Veronderstel dat we een prevalentie van transseksualiteit van 1 per 4.000 hebben bepaald. Betekent dit dan dat in een bevolking van 4.000.000 1.000 individuen geïdentificeerd werden als transseksueel? Neen! Het betekent dat er 1.000 individuen in deze bevolking geïdentificeerd zullen worden als transseksueel op een bepaald punt in hun leven. We noemen dit de ‘inherente prevalentie’ van transseksualiteit.

Als de gemiddelde leeftijd waarop men geïdentificeerd wordt 35 jaar is en de levensverwachting 70 jaar is dan zal slechts de helft van deze 1.000 individuen reeds geïdentificeerd zijn.

We definiëren een ‘actieve prevalentie’ door enkel die individuen te tellen die geïdentificeerd werden als transseksueel, dit wil zeggen die ‘actief’ zijn. De ‘actieve prevalentie’ is dan gegeven door het aantal geïdentificeerde individuen te delen door de totale bevolking.

De laatste formule geeft het verband tussen de actieve en inherente prevalentie.

## Een voorbeeld

- Prevalentie zoals gegeven in Bakker et. al.<sup>(1)</sup>:

$$P(\text{HB in Bakker et. al.}^{(1)}) = \frac{507 \text{ patiënten in } 1976 - 1990}{6.019.546 \text{ mannen } > 15 \text{ jaar}} = 1 \text{ per } 11.900$$

- Inherente prevalentie:

- 34 nieuwe patiënten per jaar<sup>(1,2)</sup>
- Gemiddelde leeftijd om te starten met HB: L = 32 jaar
- Aantal mannelijke geboortes in 1990 – 32 = 1958<sup>(3)</sup>: 120.000

$$P(\text{HB}_I) = \frac{\# \text{ nieuwe HB patiënten per jaar}}{\# \text{ geboortes per jaar } L \text{ jaren geleden}} = \frac{34}{120.000} = 1 \text{ per } 3.500$$

- Actieve prevalentie:

- Als de levensverwachting E = 75 jaar, dan

$$P(\text{HB}_A) = \frac{E - L}{E} \times P(\text{HB}_I) = \frac{75 - 32}{75} \times \frac{34}{120.000} = 1 \text{ per } 6.200$$

(1) A. Bakker et al., "The prevalence of transsexualism in the Netherlands," *Acta Psych. Scand.*, 1993.

(2) P.L.E. Eklund et al., "Prevalence of transsexualism in the Netherlands," *Brit. J. Psych.*, 1988.

(3) Centraal bureau voor de statistiek in Nederland, <http://www.cbs.nl>.

7/11

De prevalentie van 1 per 11.900 werd in een publicatie van Bakker in 1993 bepaald voor Nederland. 507 patiënten die in hormonale behandeling waren in de periode van 1976 tot 1990 werden gedeeld door de totale mannelijke bevolking van minstens 15 jaar oud.

Uit publicaties van Bakker en Eklund leiden we af dat in de periode 1986 tot 1990 gemiddeld 34 patiënten per jaar met een hormonale behandeling begonnen.

De gemiddelde leeftijd om met een hormonale behandeling te beginnen was 32 jaar. Het aantal mannelijke geboortes in 1958, dit wil zeggen 32 jaar vóór 1990, was 120.000. We vinden bijgevolg een inherente prevalentie voor hormonale behandeling van 1 per 3.500 op basis van gegevens uit DIE publicaties.

De actieve prevalentie voor een levensverwachting van 75 jaar zou dan 1 per 6.200 zijn voor diegenen die aan een hormonale behandeling beginnen.

## Andere methoden

- Andere methoden om de prevalentie van transseksualiteit te schatten:

*“schattingen en controles”*

- Voorbeeld 1: Fellows van de IEEE<sup>(1)</sup>

- 5.500 Fellows (vooral mannen)
- 3 Fellows ondergingen SRS
- Schatting:

$$P(\text{SRS}_A) = \frac{3}{5.500} = 1 \text{ per } 1.800$$

- Als  $P(\text{SRS}_A) = 1$  per 11.900 dan is er slechts 1,6% kans om 3 gevallen te hebben

(1) IEEE: Institute for Electrical and Electronics Engineers.

De meeste publicaties over de prevalentie van transseksualiteit zijn gebaseerd op het aantal patiënten dat behandeld wordt in hospitalen. Nochtans zijn er vele andere methoden om de prevalentie van transseksualiteit te schatten zoals steekproeven en waarnemingen die toelaten te komen tot schattingen en controles. Ik zal dit nu illustreren aan de hand van drie verschillende voorbeelden.

IEEE is een internationale organisatie van ingenieurs in de elektronica en elektrotechniek die 5.500 zogenaamde “IEEE Fellows” onder zijn leden telt. Ten minste 3 onder hen hebben SRS ondergaan. Enerzijds zou dit tot een actieve prevalentie van SRS gelijk aan 1 per 1.800 leiden. Moest anderzijds de prevalentie van SRS inderdaad 1 per 11.900 zijn dan is de kans om 3 gevallen in een populatie van 5.500 te hebben slechts 1,6%.

## Andere methoden

- Voorbeeld 2: SRS operaties op VS inwoners<sup>(1)</sup>
  - Meer dan 1.500 SRS op VS inwoners  
= meer dan 1.000 SRS in de VS + meer dan 500 SRS elders
  - 2.000.000 mannelijke geboortes per jaar in de VS
$$P(\text{SRS}_i) = \frac{\# \text{ SRS per jaar}}{\# \text{ geboortes per jaar}} > \frac{1.500}{2.000.000} > 1 \text{ per } 1.300$$
  - Aangezien  $P(\text{TS}_i) > P(\text{HZ}_i) > P(\text{HB}_i) > P(\text{ST}_i) > P(\text{SRS}_i)$ :
$$P(\text{TS}_i) > 1 \text{ per } 500$$

(1) L. Conway, "How frequently does transsexualism occur?," LynnConway.com, 2001.

In 2001 toonde Lynn Conway aan dat er jaarlijks ten minste 1.000 operaties werden uitgevoerd op inwoners in de VS. Als men daarbij het aantal operaties telt dat elders zoals in Europa en Thailand op inwoners uit de VS wordt uitgevoerd dan is het waarschijnlijk dat er ten minste 1.500 operaties per jaar worden uitgevoerd op inwoners uit de VS. Het aantal jaarlijkse mannelijke geboortes was tamelijk stabiel gedurende de voorbije decennia en gelijk aan 2.000.000. Bijgevolg vinden we een inherente prevalentie van SRS in de VS die ten minste gelijk is aan 1 per 1.300.

Aangezien we deze ongelijkheid hebben tussen de verschillende prevalenties is het evenwel waarschijnlijk dat de prevalentie van transseksualiteit een veelvoud moet zijn van die van SRS. Bijgevolg kunnen we stellen dat een conservatieve ondergrens voor de inherente prevalentie van transseksualiteit in de VS van de orde 1 per 500 is.

## Andere methoden

- Voorbeeld 3: schatting op basis van Thaise Kathoey

- Tellen van Kathoey <sup>(1)</sup>: 6 per 1.000

$$P(ST_A) = \frac{6}{1.000} = 1 \text{ per } 167$$

- Demografisch profiel van Kathoey <sup>(2)</sup>: 27,7% van Kathoey onderging SRS

$$P(SRS_A) = 0,277 \times P(ST_A) = 1 \text{ per } 600$$

- Gemiddelde SRS leeftijd L = 24,1 jaar & Levensverwachting E = 73 jaar

$$P(SRS_I) = \frac{73}{73 - 24,1} \times P(SRS_A) = 1 \text{ per } 400$$

- Demografisch profiel van Kathoey <sup>(2)</sup>: 48,3% van Kathoey die geen SRS ondergingen willen SRS

$$P(TS_I) = 1 \text{ per } 200$$

(1) S. Winter, "Counting Kathoey," Transgender Asia papers, 2002.

(2) S. Winter, "Thai Transgenders in focus, Demographics, Transitions and Identities," IJT, 2006.

In 2002 publiceerde Sam Winter een publicatie die de prevalentie van sociale transitie in Thailand schatte op basis van een telling van het aantal Kathoey tussen voorbijgangers. Hij vond dat ongeveer 6 per 1.000 Thaise vrouwen een sociale man-naar-vrouw transitie hadden doorgemaakt. Dit leidt tot een actieve prevalentie voor sociale transitie van 1 per 167.

In 2006 publiceerde Sam Winter een demografisch profiel van 195 Kathoey. 27,7% van deze Kathoey had SRS ondergaan. Dit leidt tot een actieve prevalentie van SRS van 1 per 600. Als we een gemiddelde SRS leeftijd van 24,1 jaar en een gemiddelde levensverwachting van 73 jaar in rekening brengen vinden we een inherente prevalentie van SRS van 1 per 400.

Uit de demografische analyse volgt ook dat 48,2% van de Kathoey die geen SRS ondergingen het toch wel zouden willen. Dit laat ons toe om een inherente prevalentie van transseksualiteit te schatten van ongeveer 1 per 200.

# Conclusies

- Vroegere publicaties gaven geen antwoord op de kernvraag:

“Wat is de kans dat mijn kind transseksueel is?”

- Analyse van eerdere publicaties:

$$P(\text{SRS}_i) = 1 \text{ per } 4.500 \text{ à } 1 \text{ per } 2.000 \quad \rightarrow \quad P(\text{TS}_i) = 1 \text{ per } 2.000 \text{ à } 1 \text{ per } 1.000$$

- Schattingen op basis van meer recente publicaties:

$$P(\text{TS}_i) = 1 \text{ per } 500$$

**Transseksualiteit is niet zo zeldzaam!**

**Van belang voor de medische zorgverlening en de maatschappelijke erkenning!**

- Meer weten (Gedrukte exemplaren beschikbaar bij de auteurs):

F. Olyslager en L. Conway, “On the Calculation of the Prevalence of Transsexualism,” ingezonden voor het *International Journal of Transgenderism*.

<http://ai.eecs.umich.edu/people/conway/TS/Prevalence/Reports/Notes%20to%20Reviewers.html>

11/11

Vele vroegere publicaties gaven de foute indruk dat transseksualiteit veel zeldzamer is dan het in werkelijkheid is. Deze publicaties gaven geen antwoord op de kernvraag.

We hebben verschillende methoden besproken om deze vraag te beantwoorden en we hebben gegevens gebruikt uit deze vroegere publicaties om een betere ondergrens voor de prevalentie van transseksualiteit te vinden.

Onze analyse van gegevens uit vroegere publicaties leiden tot een inherente prevalentie van SRS van de orde 1 per 4.500 à 1 per 2.000. Aangezien de prevalentie van transseksualiteit een veelvoud is van de prevalentie van SRS kunnen we een ondergrens van 1 per 2.000 à 1 per 1.000 verwachten voor de prevalentie van transseksualiteit. Recente gegevens uit Thailand, het Verenigd Koninkrijk en de VS suggereren zelfs een hogere ondergrens van de orde van 1 per 500 of meer.

De centrale conclusie is dat transseksualiteit ten minste een magnitude meer frequent is dan de getallen die momenteel door WPATH worden geciteerd.

We zijn ervan overtuigd dat onze bevindingen grote invloed hebben op de medische hulpverlening aangezien vele uitdagingen en problemen in de medische zorgverlening direct evenredig zijn met de grootte van de transseksuele gemeenschap. Het heeft ook belangrijke implicaties voor de gehele maatschappij: de acceptatie en erkenning kunnen enkel maar verbeteren als transseksualiteit minder zeldzaam blijkt te zijn.

We hebben een uitgebreide publicatie met onze bevindingen ingestuurd naar het International Journal of Transgenderism. Deze publicatie bevat ook resultaten voor vrouw-naar-man transseksualiteit. Gedrukte exemplaren zijn bij ons beschikbaar. We ontvangen graag alle opmerkingen aangaande deze publicatie.

De publicatie is ook beschikbaar via:

<http://ai.eecs.umich.edu/people/conway/TS/Prevalence/Reports/Notes%20to%20Reviewers.html>