

UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Facultad de Ciencias de la Salud



MÁSTER OFICIAL EN CIENCIAS DE LA SEXOLOGÍA

Curso Académico: 2016/17

Trabajo Fin de Máster

**PERCEPCIÓN DE LA SEXUALIDAD EN PAREJAS DE PERSONAS CON
SÍNDROME DE FIBROMIALGIA**

- Autora:

Patricia Romero Alcalá

- Tutores:

José Manuel Hernández Padilla

José Granero Molina

ÍNDICE

RESUMEN.....	5
ABSTRACT.....	7
INTRODUCCIÓN.....	9
ESTADO DE CONOCIMIENTO.....	9
OBJETIVO.....	12
MÉTODO.....	12
RESULTADOS.....	16
DISCUSIÓN.....	23
CONCLUSIONES.....	26
BIBLIOGRAFÍA.....	27

RESUMEN.

El objetivo de esta investigación es conocer y entender cómo perciben la sexualidad las parejas de pacientes con fibromialgia. Se ha llevado a cabo un estudio de metodología cualitativa basado en la filosofía hermeneútica de Gadamer, realizado siete entrevistas en profundidad y un grupo focal con parejas de mujeres diagnosticadas de fibromialgia. El análisis de datos se ha realizado utilizando el método de Fleming, a partir del cual han surgido dos temas: “afrontando la nueva situación sexual” y “herramientas para mejorar la vida sexual”. Los participantes destacan la necesidad de comprender la fibromialgia e innovar para seguir manteniendo una vida sexual satisfactoria. Para estos hombres sus parejas son lo primero y aunque con la fibromialgia la vida sexual se vea comprometida, ellos buscan alternativas para poder alimentar el deseo de ellas. Algunas de las estrategias se basan en relaciones sexuales más íntimas, menos centradas en el coito y más en la piel y en nuevas experiencias. Los participantes echan en falta un asesoramiento sexual tanto en las Asociaciones de Fibromialgia como en el Sistema de Sanidad Público. Las personas que padecen fibromialgia y sus parejas se verían favorecidas pudiendo tener un especialista que les pueda dotar de información sexual de calidad para adaptarse a las nuevas circunstancias que sufre la pareja. Esto podría ser un factor a tener en cuenta en el futuro de la sanidad.

PALABRAS CLAVE

Fibromialgia, pareja, satisfacción sexual, sexualidad, metodología cualitativa.

ABSTRACT.

The aim of this study is to examine and understand how partners of fibromyalgia patients perceive their sexuality. A qualitative research methodology has been completed based on Gadamer's philosophical hermeneutics. Seven interviews and a focus group with partners of women diagnosed with fibromyalgia have been carried out. Data has been analyzed using Fleming's method, from this two themes have arisen: "facing the new sexual situation" and "tools to improve sexual life". Participants emphasized the need for both an understanding of fibromyalgia and an innovative approach to maintain a satisfactory sexual life. To these men their partners are their primary concern and, although living alongside fibromyalgia, they pursue an active sexual life, looking for alternatives to nurture their women's sexual desire. Some of these strategies are based on increased intimacy within their sexual intercourses, focusing more on physical contact and new experiences rather than coitus. Participants expressed the need for a sexual service counsellor at the fibromyalgia Society as well as in the Spanish Health Service. People with fibromyalgia and their partners strongly believe they could benefit from having a specialist, who can give them quality sexual information to cope with the shared circumstances they are facing. This can be an element to consider in health care's future.

KEY WORDS

Fibromyalgia, partner, sexual satisfaction, sexuality, qualitative methods.

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Fibromialgia (FM) no presenta un perfil diagnóstico homogéneo en todos los casos (Ruiz-Montero, Van Wilgen, Segura-Jiménez, Carbonell-Baeza y Delgado-Fernández, 2015). Se caracteriza por diversos síntomas asociados como dolor muscular y articular (Queiroz, 2013), fatiga (Isasi et al., 2013), dificultad para dormir (Kengen Traska, Rutledge, Mouttapa, Weiss y Aquino, 2012), rigidez al despertar (Armentor, 2015), estrés emocional (Rasmussen, Amris y Rydahl-Hansen, 2017), depresión y ansiedad (Thiagarajah, Guymmer, Leech y Littlejohn, 2014; Burri, Lachance y Williams, 2014; Amasyali et al., 2015). El tratamiento farmacológico de algunos síntomas de la FM, como antidepresivos y ansiolíticos, puede provocar falta de deseo, sequedad vaginal y descenso de la satisfacción sexual (Matarín-Jiménez et al., 2017). Estos efectos secundarios son comunes a los síntomas de la Disfunción Sexual Femenina (DSF) (Chang, Klein y Gorzalka, 2013), que en ocasiones se asocia a la FM (Bazzichi et al., 2012). La DSF suele cursar con dolor y dificultad para alcanzar el orgasmo (Yilmaz, Yilmaz y Erkin, 2012), pudiendo comprometer la vida sexual de las pacientes. Las mujeres con FM refieren que uno de los principales apoyos que tienen para enfrentar la enfermedad y los efectos que esta tiene en su sexualidad son sus parejas (Granero-Molina et al., 2016). La pareja constituye un soporte fundamental en la adaptación de los pacientes a una enfermedad crónica (Checton, Greene, Magsamen-Conrad y Venetis, 2012). Referente a la FM, si bien se ha estudiado cómo perciben la sexualidad las mujeres afectadas (Matarín-Jiménez et al., 2017), podría ser de interés conocer cómo viven, en este caso, ellos, esta situación y cómo afecta a su vida sexual.

ESTADO DE CONOCIMIENTO

Antecedentes:

La fibromialgia es una enfermedad crónica (Batmaz et al. 2013) de causa desconocida (Isasi et al. 2013) que puede afectar a cualquier persona con indiferencia de edad o género (Juuso, Skär, Olsson y Söderberg, 2014), aunque hay estudios que revelan que entre un 80 y un 90% de los casos suele darse en mujeres de mediana edad (Lisboa, Sonehara, Oliveira, Andrade y Azevedo, 2015), incrementándose la frecuencia a medida que se acerca la menopausia (Bazzichi et al., 2012). A nivel mundial, la prevalencia de la FM es del 2,7% de la población (Queiroz, 2013). Desde

1990 el criterio diagnóstico de la American College of Rheumatology (ACR) exigía presentar dolor durante un periodo mínimo de tres meses en, al menos, 11 de los 18 puntos específicos, de manera bilateral. Este hecho se consideraba concluyente para certificar que se padecía la enfermedad (Wolfe et al., 2010). Sin embargo, muchos individuos presentaban FM pero no cumplían con esta peculiaridad (Clauw, 2015). En 2010 el criterio diagnóstico fue revisado, incluyendo requisitos clínicos como: dolor muscular difuso (Giamberardino et al., 2016), trastornos del sueño (Smedema et al., 2016), fatiga (Isasi et al. 2013), dolor de cabeza (Grape, Solbrække, Kirkevold y Mengshoel, 2015), problemas de memoria (Clauw, 2015), intestino irritable (Wang, Jia-Chi, Cheng-Li y Chun-Hung, 2017) y trastornos del estado de ánimo (Thiagarajah et al., 2014). Las personas que padecen FM parecen aparentemente sanas pero experimentan un dolor constante y crónico que dificulta un desarrollo normal de la vida a nivel laboral, social y familiar (Rasmusse et al., 2017). La FM es una enfermedad “invisible”, aspecto que dificulta el apoyo social y la comprensión por parte de las personas de alrededor (Armentor, 2015). En ocasiones se tiende a un tipo de tratamiento multidisciplinar y multimodal (Michalsen et al., 2013) ya que no existe un tratamiento farmacológico específico que pueda tratar todos los síntomas de la FM. Por lo general, el tratamiento farmacológico consta de antiinflamatorios, analgésicos, corticoides y psicofármacos (Michalsen et al., 2013). Estos últimos suelen tener efectos secundarios que comprometen el desarrollo de una vida sexual satisfactoria (Baldwin, Manson y Nowak, 2015; Carvalho, Sharma, Brunoni, Vieta y Fava, 2016; Francois, Levin, Kutscher y Asemota, 2017).

La FM interfiere en la función sexual femenina (Matarín-Jiménez et al., 2017), por lo que la vida en pareja podría también verse afectada. Aunque las pacientes se quejan de la falta de comprensión por parte de sus parejas, también señalan que ellos constituyen su mayor apoyo para adaptarse a esta nueva situación (Granero-Molina et al., 2016). Estudios anteriores refieren que, pacientes y parejas, viven una enfermedad crónica de manera muy diferente (West, Usher, Foster y Stewart, 2012). La FM tiene un gran impacto en muchos de los aspectos de la vida en pareja. Los hombres toman una mayor responsabilidad en el cuidado de los hijos y mantenimiento del hogar (Söderberg, Strand, Haapala y Lundman, 2003; West et al., 2015). Además de a nivel logístico, ellos son un gran apoyo psicológico a la hora de comprender los síntomas de la enfermedad,

ayudar a afrontarla y lidiar con la falta de información con la que se encuentran alrededor de la FM (Söderberg et al. 2003). El hecho de que la pareja sea una persona atenta, empática y esté involucrada en la enfermedad, está relacionado con una mejor respuesta de la paciente ante los tratamientos (Verspaandonk, Coenders, Bleijenberg, Lobbestael y Knoop, 2015). La pareja es un apoyo esencial para poder sobrellevar la FM (Granero-Molina et al., 2016), y la sexualidad es un pilar fundamental en las relaciones de pareja (Schoenfeld, Loving, Pope, Huston y Stulhofer, 2017). La falta de deseo, los efectos secundarios de la medicación, el constante dolor, la falta de sueño (Amasyali et al., 2015), la rigidez, la ansiedad y la depresión son factores que influyen de manera negativa en el desarrollo de una sexualidad satisfactoria (Ablin, Gurevitz, Cohen y Buskila, 2011). Ellas viven con angustia y miedo los pocos encuentros sexuales a los que se exponen (Bazzichi et al., 2012). El simple hecho de que sus parejas las toquen les puede causar dolor (Matarín-Jiménez et al., 2017). En muchas ocasiones presentan dolor genital y generalizado durante y después del coito (Bazzichi et al., 2012; Tristano, 2009; Yilmaz et al., 2012). Otro factor a tener en cuenta es la sequedad vaginal causada tanto por el descenso de los estrógenos en la menopausia (Blümel, Palacios, Legorreta, Vallejo y Sarra, 2012; Feltrin y Velho, 2014) como por el efecto secundario de los antidepresivos (Baldwin et al., 2015; Carvalho et al., 2016; Francois et al., 2017). A causa de la DSF estas pacientes encuentran difícil el poder llegar al orgasmo (Amasyali et al., 2015; Hayta y Mert, 2017). Aunque la autoestima de las mujeres con FM está desfavorecida (Matarín-Jiménez et al., 2017), refieren que sus maridos siguen sintiéndose atraídos por ellas (Granero-Molina et al., 2016). Ellas viven entre el dolor físico y el miedo a poder perderlos por no poder tener una vida sexual tan activa como antes (Matarín-Jiménez et al., 2017). Aunque se sabe cómo perciben ellas la enfermedad y su sexualidad, conocer y comprender las experiencias y adaptación de las parejas (en este caso hombres) a la nueva situación, se conforma como un elemento fundamental en el abordaje de la problemática.

Marco Teórico.

El Modelo de Adaptación Sexual (MAS) (Stewart, 2013), basado en el Modelo de Adaptación de Roy (MAR), constituye el marco teórico de nuestra investigación. Para estas parejas la llegada de la FM a sus vidas ha requerido un proceso de

adaptación. Callista Roy, que combinó el trabajo de Harry Helson sobre el concepto de la zona del nivel de adaptación, y la definición de sistema de Anatol Rapoport, que veía a la persona como un sistema de adaptación, para crear el MAR, en el que defiende que los seres humanos son mecanismos biopsicosociales (Roy, 2009).

Para poder hacer frente a esta nueva situación sexual, según el MAS de Stewart, se valorarán los estímulos del medio, que se compone de estímulos focales, que en este caso serían la DSF y la FM; estímulos contextuales, la edad, la medicación, sequedad vaginal, falta de deseo; y los estímulos residuales, que se corresponden con los valores y creencias pasadas que podrían influir en el proceso de adaptación. La Identidad del Proceso de Adaptación, que deriva del sistema cognator. Este hace referencia a cómo percibe la pareja la nueva situación, qué procesos de aprendizaje llevan a cabo en esta fase, qué emociones se producen en esta etapa y qué juicios realizan de esta nueva realidad. Todos estos procesos desencadenan un modo adaptativo a cada uno de los niveles: fisiológico (identidad sexual física, deseo y motivación), de autoestima (imagen corporal como hombre o mujer y autoconcepto), función del rol (cómo se identifica socialmente como hombre o mujer) y de interdependencia (cómo se identifican las relaciones personales e íntimas). Estos modos de adaptación nos llevan a los tres posibles niveles de adaptación. En el nivel integrado, se encontraría la adaptación sexual, en el nivel compensador, el desajuste sexual y en el nivel comprometido, la disfunción sexual (Stewart, 2013).

OBJETIVO

Explorar, describir y comprender cómo perciben la sexualidad las parejas (hombres) de pacientes (mujeres) diagnosticadas de fibromialgia.

MÉTODO

Diseño.

Estudio cualitativo, basado en la fenomenología hermenéutica de H.G. Gadamer. Este autor entiende la realidad social como un texto que se puede interpretar de diferentes maneras y que no tiene un carácter lineal, sino que puede ser dinámico y cambiar según quien lo interprete. Comprensión e interpretación constituyen elementos claves a la hora de acceder al conocimiento, para Gadamer comprender un fenómeno

implica la fusión de horizontes entre el texto (transcripción) e intérprete (Gadamer, 2005). Con estas premisas, se busca poder comprender el mundo a través del lenguaje, asumiendo que la interpretación que se puede hacer en la actualidad respecto a un tema, va a diferir de la que se podrá hacer en momentos futuros o la que se pudo hacer anteriormente. Todo lo que nos rodea, la cultura, la historia, cada uno de los conocimientos y, por supuesto, cada prejuicio, influirá en la interpretación (Gadamer, 2005). El concepto de precomprensión se erige pues, en un elemento fundamental de la fenomenología hermenéutica gadameriana.

Población y Participantes.

Los participantes de este estudio han sido hombres, parejas de mujeres diagnosticadas con FM. Hubo dos maneras de acceder a ellos. Tanto para el grupo focal como para 4 de las entrevistas se contó con la ayuda de profesionales sanitarios de Atención Primaria, los cuales informaron a las parejas acerca del estudio. Para tres de las entrevistas en profundidad se contó con la colaboración de una Asociación de Fibromialgia. La muestra se obtiene de poblaciones que pertenecen a dos ciudades diferentes del sur de España. Como criterio de inclusión se tuvo en cuenta que fuesen hombres, mayores de edad, con una pareja estable que tenga diagnosticada FM desde al menos 6 meses antes de la recogida de los datos, y que mostrasen su acuerdo en participar en el estudio. Se excluyeron para este estudio hombres con FM y parejas del mismo sexo. Un total de 10 hombres fueron los participantes que se acogieron a las necesidades del estudio. Del número total de participantes, tres hombres conformaron el grupo focal (GF) y siete participaron en las entrevistas en profundidad.

Recogida de la información.

La recogida de datos consta de entrevistas en profundidad y un grupo focal (GF) que se han llevado a cabo entre febrero y marzo de 2017. Tanto las entrevistas como el GF comenzaron con la pregunta: “¿Puede hablarnos qué le sugiere las palabras fibromialgia y sexualidad?” Después de aproximadamente 18 minutos de entrevista se procedió a realizar una pregunta final: “¿Quiere comentar algo más respecto al tema tratado?”. Antes de empezar cada una de las entrevistas y el GF, se prepararon los dispositivos de grabación para poder registrar, de forma fidedigna, todas las

intervenciones y, más adelante, proceder a su transcripción, para la que se utilizó el método de Silverman, garantizando así la mayor fidelidad al pasar de palabra hablada a texto escrito. La duración del grupo focal fue de 35 minutos, siendo la duración media de las entrevistas de 20 minutos. Una vez transcritos los audios de las entrevistas y de los grupos focales, se han procesado a través del programa ATLAS.ti 8.0.

Análisis de datos.

Para el análisis y e interpretación de los datos, en el marco de la fenomenología hermenéutica de Gadamer, hemos empleado el modelo desarrollado por Valerie Fleming (Fleming, Gaidy y Robb, 2003), que se compone de cinco pasos (Granero-Molina et al., 2014). El primer paso fue decidir si el tema o pregunta en el que se basó el estudio era de importancia o carecía de esta. “¿Podría estudiarse desde una perspectiva hermenéutica la percepción de la sexualidad de las parejas de pacientes con fibromialgia?” La respuesta fue afirmativa. En el segundo paso se identificaron los prejuicios o valores de pre-comprensión las distintas experiencias tanto a nivel personal como profesional, con personas con FM y las distintas actitudes respecto al sexo de cada uno de los investigadores. El tercer paso hace referencia al grado de entendimiento con los participantes. Tanto en los debates del grupo focal como en el diálogo de las entrevistas existe un diálogo entre participantes y moderador/entrevistador. De estas conversaciones se han sacado aspectos a tener en cuenta y un amplio conocimiento del tema y de la perspectiva de los participantes. No obstante, hay preguntas nuevas que nos surgen como: “¿Qué tipo de asesoramiento sexual necesitarían las personas que se enfrentan a un diagnóstico tal como el de FM? ¿Debería regularse un servicio de atención sexológica para que las parejas se puedan adaptar de manera óptima a los cambios que supone la enfermedad en el desarrollo de una sexualidad satisfactoria?” En la cuarta fase es donde se debe comprender el texto, buscar unidades de significado con temas y subtemas que ayuden a la comprensión desde un punto de vista hermenéutico del texto. Al entablar un diálogo activo con el texto también afloran ciertas preguntas, “¿Cómo se podría alcanzar una vida sexual satisfactoria para ambos miembros de la pareja? ¿Cómo sería la situación sexual en una pareja heterosexual en la que él tenga FM? ¿Cómo afrontarán la situación parejas del mismo sexo?” Y por último, en el quinto paso, se han contrastado los datos con varios investigadores con el fin de aumentar el

rigor y se ha consultado con los participantes con el fin de corroborar si ven reflejadas sus opiniones en los datos obtenidos. La información fue consensuada por todas las partes.

Aspectos éticos.

Se ha obtenido la aprobación para la realización de este estudio por parte de la Comisión Ética e Investigación del Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina de la Universidad de Almería, con número de registro 22/2017. A todos los participantes se les ha informado de forma oral y por escrito, ofreciendo un documento de Consentimiento Informado en el que estaba detallado el propósito de la investigación, la solicitud de ser participante de una entrevista o grupo focal, la confidencialidad de los datos y detalles para poder contactar con los responsables de la investigación en caso de querer retirarse de la misma. Cada uno de los participantes ha leído, comprendido y aceptado cada uno de los puntos expuestos y han consentido su participación firmando el Documento de Consentimiento Informado. Todos los participantes realizaron esta actividad de manera voluntaria y confidencial. En todo momento se les presentó la posibilidad de abandonar o de no intervenir para responder alguna pregunta con la que no se sintieran cómodos.

Rigor.

Aunque Gadamer reitera el poder de la palabra hablada sobre la escrita, normalmente es necesario transcribir las entrevistas (Fleming et al., 2003). En este sentido se ha tenido un cuidado exhaustivo a la hora de transcribir los archivos de audio para no perder los matices de la conversación. Se han transcrito las mismas intervenciones de las entrevistas y del grupo focal por dos transcripores distintos, para así dotar de más realismo y veracidad al texto, haciendo que se minimice la pérdida del poder de la palabra hablada del que Gadamer habla. Los entrevistados y los participantes del grupo focal han contrastado la información transcrita con el fin de confirmar la veracidad de las transcripciones y del análisis. Se han desarrollado siete entrevistas, un grupo focal y una labor exhaustiva de observación.

RESULTADOS

Después de analizar los datos, dos temas han emergido en relación a la percepción de la sexualidad en parejas de personas con Síndrome de Fibromialgia. Los resultados se presentan en la Tabla 1, que sigue a continuación, detallándose pormenorizadamente temas, subtemas y unidades de significado.

Tabla 1. Estructura de temas, subtemas y unidades de significado que emergen del análisis.

Temas	Subtemas	Unidades de significado
1. Afrontando la nueva situación sexual	1.1 Valoración de los cambios en la sexualidad	Cambios en la actividad sexual Cambia la vida sexual ¿cambia la pareja? Descenso del número de encuentros sexuales La falta de lubricación hace que teman relaciones sexuales Comparando con otras etapas sexuales de la pareja Las relaciones sexuales como forma de conexión superior
	1.2 Comprendiendo la magnitud de la FM	El deseo de ella está muy bajo Comprenden la falta de deseo de ellas El dolor constante como causa de la falta de deseo La medicación: uno de los responsables del descenso de libido Las caricias ahora duelen El deseo de él hacia ellas se vive con frustración Descenso del deseo de él Falta de variedad en las posturas
	1.3 Ellas por encima de todas las cosas	Se apaga la llama sexual pero no la de la pareja La falta de deseo no es un problema en una pareja con una base sólida Renuncia a una actividad sexual tan activa como la de antes A cierta edad el sexo no es lo principal, hay otras cosas Esperanza de que la vida sexual mejore Estar solos o el divorcio no son una opción para ellos No cambiarían a su mujer por ninguna Ellos las ven guapas y las desean
2. Herramientas para mejorar la vida sexual	2.1 Estrategias que ayudan a seguir teniendo una vida sexual satisfactoria	No todo es penetración, hay más de lo que disfrutar Alimentar el deseo de ellas con nuevas experiencias Juguetes sexuales, películas, masajes, la imaginación al poder Disfrutan cuando se ha alimentado el deseo
	2.2 Factores que se verían favorecidos con asesoramiento sexológico	Buscar apoyo sexológico Romper tabús sobre sexualidad Asesoramiento en FM para que la persona entienda las posibles necesidades sexuales de su pareja Ver el sexo como una necesidad primaria que cubrir

Tema 1. Afrontando la nueva situación sexual.

La FM interfiere en el desarrollo de una actividad sexual satisfactoria. El descenso del deseo sexual, los efectos secundarios de la medicación, el constante dolor y el cansancio son algunos de los síntomas que complican los encuentros sexuales. Ambos miembros de la pareja se enfrentan a cambios a los que adaptarse continuamente para poder seguir adelante con su vida en común.

Subcategoría 1. Valoración de los cambios en la sexualidad.

Los hombres aseguran que ha habido muchos cambios en su vida sexual desde que la enfermedad se empezó a manifestar. La frecuencia con la que se dan los encuentros sexuales, la forma en la que se llevan a cabo e incluso cómo han afectado estos cambios a la relación de pareja

“Cambia todo, todo, todo, todo. De ser una pareja bastante activa a... prácticamente pasar a nada.” (Participante 3)

“Que interfiere, pues estoy seguro... Si tuviéramos una relación sexual normal, pues sería muy distinto a lo que tenemos. [...] Con el tiempo lo hemos ido asumiendo. Con la evolución o con el descubrimiento de la enfermedad y de sus propias dolencias.” (Participante 7)

La falta de lubricación como efecto secundario de los antidepresivos y las consiguientes complicaciones, es uno de los cambios que más notan las parejas.

“Dice que está muy seca por dentro y que le da miedo porque le duele mucho” (Participante 4)

Aunque estos hombres no sólo buscan una relación coital, a veces también encuentran que la falta de relajación puede ser un problema para prácticas sexuales basadas en un contacto más íntimo, basado en los sentidos, en el contacto piel con piel.

“El coito no es una cosa prioritaria ni mucho menos. La sexualidad es eso, piel con piel y alma con alma. Pero lo que pasa que las dos tienen que estar relajadas para llegar a eso. Y con la enfermedad esta es muy difícil.” (Participante 6)

Subcategoría 2. Comprendiendo la magnitud de la FM

El deseo de ellas está muy disminuido. Ellos entienden la enfermedad al igual que entienden la falta de deseo sexual que ellas puedan sentir. Comprenden que en presencia de algún tipo de dolor el deseo sexual disminuye y, en la FM, los dolores son constantes.

“Le cuesta decidirse, sí. Y la entiendo, porque yo tengo ciertos dolores y muchas veces te mueves y... se te quitan las ganas de hacer nada. Y ella con los dolores que tiene, pues muchísimo más.” (Grupo Focal)

Hay hombres que achacan el descenso de la libido al dolor y otros piensan que la medicación es la responsable de la falta de deseo.

“Sí, está claro. Asume que la medicación que está tomando, ha estado tomando y demás. La libido, dice... porque además se lo ha explicado perfectamente, y lo asume, y lo asumimos, claro, los dos juntos.”
(Participante 7)

“Los antidepresivos es una de las cosas que más le quita la libido y lleva años tomándoselos, porque después se pone a... y se excita”
(Participante 3)

El contacto piel con piel también se ve comprometido por el dolor que aparece, incluso ante una caricia. Ellas en ocasiones sienten un gran dolor sólo con un suave contacto. Esto hace que el contacto entre la pareja se reduzca y, a veces, el hombre sienta frustración.

“Una simple caricia, es dolor. Es dolor... entonces, se te quitan las ganas de tocar. Porque ya no sabes si le va a hacer daño, si no le va a hacer daño... y... ¡ya está!” (Participante 3)

El hecho de tener que ser cuidadosos a la hora de la aproximación a su pareja hace que el deseo de ellos también descienda. La falta de variedad en las posturas, el hecho de pensar constantemente el qué le puede doler y cómo se puede estar sintiendo, hace que la relación sexual pierda interés por la falta de improvisación.

“Baja un poco también, claro. [...] Es hacerlo siempre de la misma forma, arriba, monótona y tal, pues también hace que se acorte un poco el deseo, sí. Apenas se pueden practicar posturas. Yo encima y, poco más. Para que ella no sufra nada. Entonces eso también limita bastante la vida sexual, lo que es la apetencia de sexo.” (Participante 1)

Subcategoría 3. Ellas por encima de todas las cosas.

La vida sexual de la pareja se ha podido ver afectada a causa de la FM, pero todos los hombres coinciden en el amor que sienten por ellas y lo importantes que son en sus vidas. Hacer actividades en pareja para reavivar la relación es una de las estrategias que describen:

“Ir al cine también. [...] Disfrutamos cuando vamos al cine. Y parece que nos olvidamos de muchos temillas, de muchos temillas, de la FM, parece que estemos como, que estás viviendo nuestra, nuestro reinicio de, de pareja.” (Participante 5)

Coinciden en que la pareja que se sostiene sobre una buena base, sigue unida ante cualquier circunstancia y que es este el mayor secreto.

“¿Qué tal como pareja antes? Antes, claro. Entonces ya, si tiene buena base, como nosotros, una buena, yo la considero una base sólida, porque a mí no me retiene aquí el sexo, porque puedo buscarlo en cualquier sitio.” (Grupo ocal)

Ellas son sus compañeras y, aunque el sexo es importante, nada se puede comparar con ellas.

“En las relaciones sexuales lo hemos asumido perfectamente y, por decirlo de una forma rápida, he renunciado. No lo voy a decir con agrado, porque no es así, pero he renunciado de buen grado a que tengamos unas relaciones. [...] La balanza te sale muy positiva...” (Participante 7)

Mantienen la esperanza de que los síntomas de la FM se reduzcan y que la calidad de vida y a su vez, la vida sexual, mejore.

“Cuando la cosa esté mejor, porque nosotros no perdemos la esperanza de que la cosa vaya a mejor, que haya más demanda, yo creo que habrá... habrá un rebrote, ¿no?” (Participante 1)

Todos coinciden en que no estarían mejor ni solos, ni separados, ni con ninguna otra mujer. Ellos quieren y estiman a sus mujeres por encima de todas las facilidades o comodidades que les pudiera suponer otra situación.

“¡Yo no estaría mejor sólo! [...] Y yo no cambiaría a mi mujer por ninguna mujer del mundo.” (Participante 1)

“Nosotros nos iluminamos uno al otro y decimos: “bueno, esto es así”. Ahora tenemos cincuenta y tantos, cuando llegemos a más mayorcitos, seguiremos estando, y todo lo demás es secundario.” (Participante 2)

No sólo eligen a sus mujeres como compañeras sino que siguen sintiéndose atraídos sexualmente por ellas:

“Qué guapa estás, me están entrando unas ganas de... y dice: “¡No vayas a empezar ya!” Y... pero claro, ella lo sabe y todo el mundo se lo dice, es que ya quisieran muchas el tipo que tú tienes.” (Participante 3)

“Pues mira masajes. Masajes... cuando yo le doy el masaje a mi mujer... pues me emociono.” (Participante 6)

Tema 2. Herramientas para mejorar la vida sexual.

Las parejas no se rinden. Ellos buscan soluciones para las distintas dificultades que se han ido presentando asociadas a las FM. Hacen uso de una amplia variedad de recursos que les han permitido seguir disfrutando de su sexualidad. Aunque intentan amortiguar el impacto de la enfermedad con todos los recursos de los que disponen, dicen echar en falta apoyo sexológico cuando se enfrentan a un diagnóstico tan difuso como es el de la FM.

Subcategoría 1. Estrategias que ayudan a seguir teniendo una vida sexual satisfactoria.

Explorar nuevas técnicas, alimentar el deseo de sus parejas y el uso de diferentes materiales les han ayudado a no perder la batalla y seguir viviendo una vida sexual satisfactoria.

El coito, en ocasiones, se hace complicado debido al dolor que ellas pueden presentar con esta práctica, por lo que encuentran alternativas que hagan del sexo una práctica placentera:

“Las dos últimas veces que le molestaba tanto, que la penetración imposible, la penetración no es posible, pues no es posible... pues nada, ¡a tocar! ¡Y ya está! Y que si me tengo que “reír” más con el clítoris que con la vagina, pues el clítoris, ¡pues con el clítoris, ya está...!”
(Participante 3)

“Entonces, pues, lo que es penetrar, no hacemos, de momento. Sí, eso sí, a ella le encanta que le dé masajes, eso sí.” (Participante 3)

“Nosotros por ejemplo, queremos algo más, yo por lo menos. [...] Yo tengo un concepto de sexualidad que no es precisamente el coito.”
(Participante 6)

Alimentar el deseo de ellas a través de la seducción, nuevas experiencias, fantasías sexuales, etcétera:

“Pero tienes que esperar, buscar, digamos, llevártela al huerto, inteligentemente... [...] tiene su encanto que cada vez que quieres tener una relación, pues tienes que conquistar.” (Grupo Focal)

“Cogí una habitación con jacuzzi dentro. [...] Ella ya estaba predispuesta.” (Participante 3)

Los juguetes sexuales, películas eróticas y masajes ayudan a reavivar la pasión:

“Últimamente vemos un rato algunas peliculillas [...] Yo sé que los juguetitos y el clítoris le funcionan muy bien, pues entonces pues ya está,

perfecto... De vez en cuando tengo que comprar un juguetito nuevo.”

(Participante 3)

Aunque las mujeres estén excitadas suelen quejarse de falta de lubricación. El uso de lubricantes vaginales, en ocasiones, lo consideran necesario.

”Que puedas usar más lubricante o menos, a lo mejor, depende del momento.” (Participante 3)

“Tiene mucha sequedad, pero para eso ya nos hemos buscado sistemas para evitar que esa sequedad le perjudique.” (Grupo Focal)

Los hombres coinciden en que cuando ellas tienen relaciones sexuales disfrutan, tienen orgasmos. Refieren que el sexo les sienta bien y alivia algunos de los síntomas de la FM:

“El caso es que una vez puesta, una vez ya, digamos, hechos los previos, pues sí, disfruta; lo pasa bien. Sí.” (Grupo Focal)

“Pero bueno, funcionan, funcionan, y ella cuando se corre, se corre con ganas.” (Participante 3)

“Se ve que está mejor, como más relajada. [...] Si tiene mejor cara. [...] Dice que ha dormido mejor, más relajada.” (Participante 5)

Subcategoría 2. Factores que se verían favorecidos con asesoramiento sexológico.

Ellos refieren que sus parejas no han tenido ningún tipo de apoyo sexológico después del diagnóstico. Aunque en las asociaciones se intentan tratar todos los temas desde un punto de vista holístico, muchas veces la sexualidad queda en un segundo plano. En el Sistema Sanitario Español tampoco encontramos ningún tipo de asesoramiento sexológico que ayude a estas pacientes y a sus parejas a poder disponer de una información adecuada para que la FM tenga un menor impacto en su relación de pareja y en su calidad de vida. En los casos en los que no ha pasado mucho tiempo desde que se produjo el diagnóstico, ellos consideran la opción de acudir a un sexólogo:

“Claro, tarde o temprano, como esto siga así, tendremos que ver algo de eso. Sobre todo yo, lo que estoy ahora es esperando, también, a ver si va, si mejora un poco y eso, para hacer algo sobre el tema ese. Pero tarde o temprano lo tendremos que hablar.” (Participante 1)

Piensan que se deberían romper tabús acerca de la sexualidad, tratarla en las asociaciones para que las parejas puedan sobrellevar mejor su vida sexual.

“Yo pienso que estamos en el siglo XXI... [...] sin molestar a nadie, sí podríamos ir rompiendo tabús y dando soluciones a algunos temas. [...] Yo pienso que la asociación de fibromialgia tendría que enfocar a las pacientes al tema.” (Participante 6)

El sexo para ellos no deja de ser una necesidad primaria que cubrir.

“Me aguanto. Tu vas, te masturbas de vez en cuando y punto. Y digo: bueno, tiene guasa que a los cincuenta y tantos tenga uno que ir como si fuera un chaval de quince años, pero bueno... ¡Por lo menos no te da otros pensamientos! ¡Peor es el que se va de putas! ¡Por lo menos yo me quedo en la casa!” (Participante 3)

DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio ha sido explorar, describir y entender cómo perciben su sexualidad las parejas de mujeres que padecen FM. Del análisis de los resultados han emergido dos temas principales: “afrontando la nueva situación sexual” y “herramientas para mejorar la vida sexual”. El MAS (Stewart, 2013) basado en el Modelo de Adaptación de Roy (Roy, 2009), nos ha permitido estudiar cuáles son los cambios que ha sufrido la sexualidad de los participantes y cómo se han ido adaptando a ellos a lo largo de un proceso multidimensional.

La vida de pareja como la sexualidad se ven afectadas en las pacientes que padecen FM (Matarín-Jiménez et al., 2017). Tanto los síntomas de la enfermedad, el constante dolor, fatiga, la falta de sueño (Amasyali et al. 2015), la rigidez, la ansiedad y la depresión (Amasyali et al., 2015; Burri et al., 2014; Thiagarajah et al., 2014), como los efectos secundarios del tratamiento farmacológico con los que se tratan estos síntomas, descenso de la satisfacción sexual, sequedad vaginal, pérdida del deseo, no

son precisamente factores favorecedores de una vida sexual activa y satisfactoria (Ablin et al., 2011). Aunque la sexualidad se vea afectada, las parejas son el mayor apoyo para estas pacientes, tanto a nivel sexual como general (Granero-Molina et al., 2016). La vida sexual y de pareja cambia por completo y estos cambios requieren una adaptación por parte de los dos miembros de la pareja (Taylor, 2015). Los encuentros sexuales se distancian en el tiempo y las posibilidades se reducen (De Castro et al., 2013).

El deseo de ellas se ve muy afectado por los síntomas de la FM (Asmayali et al., 2015) y los efectos secundarios de los antidepresivos (Baldwin et al., 2015). Esto hace que el número de encuentros sexuales disminuya. Ellos comprenden que la falta de deseo por parte de ellas está causado por varios factores como: dolor muscular y articular (Queiroz, 2013), falta de lubricación causada tanto por el descenso de los estrógenos en la menopausia (Blümel et al., 2012; Feltrin y Velho, 2014) como por el efecto secundario de los antidepresivos (Baldwin et al., 2015; Carvalho et al., 2016; Francois et al., 2017), miedo a sentir dolor durante o después del coito (Yilmaz et al., 2012) y como síntomas de depresión y ansiedad (Amasyali et al., 2015; Burri et al., 2014; Thiagarajah et al., 2014). Aunque ellos sienten deseo hacia sus parejas, viven ese deseo con la frustración de no poder tener relaciones sexuales. Ellas sienten dolor con una simple caricia (Matarín-Jiménez et al., 2017). Debido a todos estos factores existe una limitada cantidad de posturas que estas parejas pueden poner en práctica y que afectan a la satisfacción sexual (Bazzichi et al., 2013). La falta de variedad y la imposibilidad de ser creativos en los encuentros hacen que el deseo de ellos también se vea afectado (Khoury y Findlay, 2014).

En la FM, al igual que en otras enfermedades crónicas, es fundamental el apoyo de las personas más cercanas (Ojeda et al., 2014). La FM es una enfermedad invisible (Grape et al., 2015) y esta característica la hace poco creíble (Juuso et al., 2014). Muchas de las mujeres que padecen FM no sienten que su entorno laboral, social o familiar empatice con sus síntomas (Collado et al., 2014), siendo la pareja el apoyo más fuerte y cercano con el que cuentan (Matarín-Jiménez et al., 2017) y la que ante su frustración, busca soluciones activamente. En ocasiones se quejan de que ellos no siempre entienden la enfermedad y, que sólo cuando van a las asociaciones y pueden hablar con personas que comparten sus mismas dolencias, se sienten comprendidas (Granero-Molina et al., 2016). Las parejas que viven con una enfermedad como la FM

se encuentran con diversas dificultades (Collado et al., 2014; Söderberg et al., 2003), pero aún así, para ellos, ellas son lo primero. Aunque le dan importancia a la vida sexual y existe la esperanza de que mejore, no parece que sea un factor lo suficientemente fuerte como para querer separarse de sus parejas. Ellas son una prioridad y la falta de deseo o de actividad sexual no es un problema crítico cuando la pareja se sostiene sobre pilares fuertes.

Aunque la situación sexual se vea alterada por la FM, estas parejas no se rinden y buscan soluciones a los problemas que se van presentando (Perz, Ussher y Gilbert, 2013; Traa, De Vries, Roukema, Rutten y Den Oudsten, 2014). Ellos, que siguen encontrando atractivas a sus parejas, ponen en marcha su creatividad para poder salvar ese pilar tan importante que es la sexualidad (Khoury et al., 2014). Cultivar el erotismo, alimentar el deseo, vivir nuevas experiencias y buscar alternativas al coito son algunas de las estrategias que utilizan estas parejas para nutrir su vida sexual (McCarthy y Farr, 2012). Aunque la falta de deseo es una realidad, ellos intentan alimentar el deseo de ellas recreando fantasías, utilizando juguetes sexuales, lubricantes y masajes. Estas son algunas de las herramientas que ellos utilizan para que ellas sigan disfrutando de su sexualidad (McCarthy y Farr, 2012; Perz et al., 2013). No todo es penetración (Lucas-Matheu y Cabello-Santamaría, 2007).

Ambos miembros de la pareja echan en falta a un especialista que pueda asesorarles en términos sexuales (Traa et al., 2014). En las asociaciones encuentran un apoyo casi íntegro a todas las necesidades que pueden tener al padecer FM, pero la sexualidad no suele tratarse como un tema de gran importancia (Granero-Molina et al., 2016). Estas parejas ven el sexo como una necesidad a cubrir para mejorar su calidad de vida (Rowlands, Lee, Beesley y Webb, 2014). El hecho de que las asociaciones contasen con un servicio de asesoramiento sexológico o que en los Centros de Salud se pudiese consultar con un especialista dudas referentes a la sexualidad sería de gran ayuda (Traa et al., 2014). La falta de información es una constante en la FM (Briones-Vozmediano, Vives-Cases, Ronda-Pérez y Gil-González, 2013) y más aún en relación con la sexualidad. Debido a la estigmatización que está ligada a la FM, no existen protocolos a seguir en estos casos para dotar de información y asesoramiento sexológico a las pacientes y a sus parejas (Traa et al., 2014). Ellos intentan ayudar, comprender y empatizar con ellas. Se intentan adaptar a una nueva situación donde las caricias duelen

(Matarín-Jiménez et al., 2017), pero la pareja se fortalece a través de la intimidad y el compromiso (Perz et al., 2013) y buscan cómo mejorar la vida sexual a través de nuevas estrategias y prácticas que se amolden mejor a las posibilidades de ellas (Khoury y Findlay, 2014; McCarthy y Farr, 2012).

Las mujeres diagnosticadas de FM sienten una falta de información general acerca de la enfermedad (Briones-Vozmediano et al., 2013). Los distintos especialistas van aportando pequeñas dosis de información que iluminan al gran desconocimiento que tienen acerca de esta enfermedad en el momento del diagnóstico. Ellos dicen sentir una gran necesidad de información para poder apoyar a sus parejas en este proceso de adaptación (West et al., 2012). La sexualidad es un campo en el que ellos echan de menos que haya apoyo (Traa et al., 2013). Podría ser un tema a tratar por sexólogos especializados en las asociaciones o en los Centros de Salud y que entrasen en la agenda del especialista en reumatología para poder dotar a estas parejas de mayor información para poder alcanzar una mayor calidad de vida.

Limitaciones.

Aunque con esta investigación podemos empezar a comprender cómo perciben la sexualidad las parejas de personas que padecen FM, hay que tener en cuenta que los participantes de este estudio son hombres heterosexuales con un alto nivel de compromiso tanto con sus parejas como con la investigación en FM. Podría ser interesante poder contar en futuras investigaciones cómo viven su sexualidad las mujeres que son pareja de hombres que padecen FM, o parejas del mismo sexo.

CONCLUSIONES

La invisibilidad y el desconocimiento acerca de la FM hacen que adaptarse a una nueva situación sexual sea una lucha difícil de afrontar. Ellos comprenden la magnitud de la FM. Observan cómo el deseo de ellas disminuye, que el contacto se hace doloroso. Viven el deseo que sienten hacia sus parejas con frustración, resignación y monotonía. Todos estos factores no son suficientes para que pierdan la esperanza de poder retomar una vida sexual más satisfactoria. Ellas son lo primero y no quieren cambiar su situación de pareja. Ellos las siguen deseando y buscan estrategias para incrementar el deseo de ellas con relaciones íntimas en las que se le da más importancia al contacto

piel con piel que a una relación coital. Estos hombres refieren que sería de gran ayuda una mayor información acerca de la enfermedad en general, y sexológica en particular, tanto para sus parejas como para ellos. La sexualidad es una faceta muy importante de la calidad de vida que no se contempla dentro de las especialidades del Sistema Sanitario Público Español.

BIBLIOGRAFÍA:

Ablin, J. N., Gurevitz, I., Cohen, H., & Buskila, D. (2011). Sexual dysfunction is correlated with tenderness in female fibromyalgia patients. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 29, 44-48.

Amasyali, A. S., Tastaban, E., Amasyali, S. Y., Turan, Y., Kazan, E., Sari, E., Erol, B., Cengiz, M., & Erol, H. (2015). Effects of low sleep quality on sexual function in women with fibromyalgia. *International Journal of Impotence Research*, 28, 46-49. doi: 10.1038/ijir.2015.31

Armentor, J.L. (2015). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27(4) 462-473. doi: 10.1177/1049732315620160

Baldwin, D. S., Manson, C., & Nowak, M. (2015). Impact of antidepressant drugs on sexual function and satisfaction. *CNS Drugs*, 29(11), 905-913. doi: 10.1007/s40263-015-0294-3

Batmaz, I., Sariyildiz, M. A., Dilek, B., Inanir, A., Demircan, Z., Hatipolu, N., Atar, M., & Çevik, R., (2013). Sexuality of men with fibromyalgia: what are the factors that cause sexual dysfunction? *Rheumatology International*, 33, 1265–1270. doi: 10.1007/s00296-012-2567-1

Bazzichi, L., Giacomelli, C., Rossi, A., Sernissi, F., Scarpellini, P., & Consensi, A. (2012). Fibromyalgia and sexual problems. *Reumatismo*, 64, 261-267.

- Blümel, J.E., Palacios, S., Legorreta, D., Vallejo, M.S., & Sarra, S. (2012). Is fibromialgia part of the climacteric syndrome? *Maturitas*, *73*, 87-93.
- Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., Ronda-Pérez, E., & Gil-González, D. (2013). Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Research & Management*, *18*(1), 19-24.
- Burri, A., Lachance, G., & Williams, F. M. (2014). Prevalence and risk factors of sexual problems and sexual distress in a sample of women suffering from chronic widespread pain. *The Journal of Sexual Medicine*, *11*, 2772-2784. doi: 10.1111/jsm.12651
- Carvalho, A. F., Sharma, M. S., Brunoni, A. R., Vieta, E., & Fava, G. A. (2016). The safety, tolerability and risks associated with the use of newer generation antidepressant drugs: A critical review of the literature. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *85*(5), 270-288. doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000447034>
- Chang, S., Klein, C., & Gorzalka, B. (2013). Perceived prevalence and definitions of sexual dysfunction as predictors of sexual function and satisfaction. *Journal of Sex Research*, *50*(5), 502-512. doi: 10.1080/00224499.2012.661488
- Checton, M. G., Greene, K., Magsamen-Conrad, K., & Venetis, M.K. (2012). Patients' and partners' perspectives of chronic illness and its management. *Families, Systems & Health*, *30*(2) 114–129. doi: 10.1037/a0028598
- Clauw, J.D. (2015). Fibromyalgia and related conditions. *Mayo Clinic Proceedings*, *90*(5), 680-692. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2015.03.014>
- Collado, A., Gómez, E., Coscolla, R., Solé, E., Rivera, J., Altarriba, E., Carbonell, J., & Castells, X. (2014). Work, family and social environment in patients with

fibromialgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study. *BMC Health Services Research*, *14*, 513-523. doi: 10.1186/s12913-014-0513-5

De Castro, C., Henrique, L. C., Vanderley, A. C., Freire, J., Corrêa, R. A., Kozak, C., Franciello, R., Abrantes, J., Braga, R., & Dos Santos, L. L. (2013). Frequência de disfunção sexual em mulheres com doenças reumáticas [Frequency of sexual dysfunction in women with rheumatic diseases]. *Revista Brasileira de Reumatologia*, *53*(1), 35-46.

Feltrin, R. B., & Velho, L. (2014). Sexuality after menopause: ethnographic study in a Brazilian hospital school. *Sexuality Research and Social Policy*, *11*, 76-87. doi: 10.1007/s13178-013-0133-6.

Fleming, V., Gaidys, U., & Robb, Y. (2003). Hermeneutic research in nursing: Developing a Gadamerian-based research method. *Nursing Inquiry*, *10*(2), 113-120.

Francois, D., Levin, A. M., Kutscher, E. J., & Asemota, B. (2017). Antidepressant-induced sexual side effects: Incidence, assessment, clinical implications, and management. *Psychiatric Annals*, *47*(3), 154-160. doi: 10.3928/00485713-20170201-01

Gadamer, H. G. (2005). *Verdad y método*. [True and Method]. Salamanca, España: Sígueme.

Giamberardino, M. A., Affaitati, G., Martelletti, P., Tana, C., Negro, A., Lapenna, D., Curto, M., Schiavone, C., Stellin, L., Cipollone, F., & Costantini, R. (2016). Impact of migraine on fibromyalgia symptoms. *The Journal of Headache and Pain*, *17*, 1-9. doi: 10.1186/s10194-016-0619-8

- Granero-Molina J., Díaz-Cortés M.M., Márquez-Membrive J., Castro-Sánchez A.M., López-Entrabasaguas O.M. & Fernández-Sola C. (2014) Religious faith in coping with terminal cancer: what is the nursing experience? *European Journal of Cancer Care* 23, 300–309. doi: 10.1111/ecc.12150
- Granero-Molina J., Matarín-Jiménez T.M., Ramos-Rodríguez C., Hernández-Padilla J.M., Castro-Sánchez A.M., & Fernández-Sola, C. (2016). Social support for female sexual dysfunction in fibromyalgia. *Clinical Nursing Research*. Recuperado de: <http://0-journals.sagepub.com.almirez.ual.es/doi/full/10.1177/1054773816676941>
- Grape, H. G., Solbrække, K. N., Kirkevold, M., & Mengshoel, A. M. (2015). Staying healthy from fibromyalgia is ongoing hard work. *Qualitative Health Research*, 25(5), 679-688. doi: 10.1177/1049732314557333
- Hayta, E., & Mert, D. G. (2017). Potential Risk Factors Increasing the Severity of Sexual Dysfunction in Women with Fibromyalgia. *Sexuality and Disability*, 35(2) 147-155. doi: 10.1007/s11195-016-9472-6.
- Isasi, C., Colmenero, I., Casco, F., Tejerina, E., Fernández, N., Serrano-Vela, J.I., Castro, M. J., & Villa, L.F. (2014). Fibromyalgia and non-celiac gluten sensitivity: a description with remission of fibromyalgia. *Rheumatology International*, 34, 1607-1612. doi: 10.1007/s00296-014-2990-6
- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2014). Meanings of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 24, 1381-1390. doi: 10.1177/1049732314547540

- Kengen Traska, T., Rutledge, D. N., Mouttapa, M., Weiss, J., & Aquino, J. (2012). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of Clinical Nursing, 21*, 626–635. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x
- Khoury, C. B., & Findlay, B. M. (2014). What makes for good sex? The associations among attachment style, inhibited communication and sexual satisfaction. *Journal of Relationships Research, 5*(e7), 1-11. doi:10.1017/jrr.2014.7
- Lisboa, L. L., Sonehara, E., Oliveira, K. C., Andrade, S. C., & Azevedo, G. D. (2015). Kinesiotherapy effect on quality of life, sexual function and climacteric symptoms in women with fibromyalgia. *Revista Brasileira de Reumatologia, 55*, 209-215. doi: 10.1016/j.rbr.2014.08.019
- Lucas Matheu, M., & Cabello Santamaría, F. (2007). *Introducción a la sexología clínica*. Madrid, España: Elviesier.
- Matarín-Jiménez, T. M., Fernández-Sola, C., Hernández-Padilla, J. M., Correa-Casado, M., Antequera-Raynal, L. H., & Granero-Molina, J. (2017). Perceptions about the sexuality of women with fibromyalgia syndrome: A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing, 73*(7), 1646-1656. doi: 10.1111/jan.13262
- McCarthy, B., & Farr, E. (2012). Strategies and techniques to maintain sexual desire. *Journal of Contemporary Psychotherapy, 42*, 227-233. doi: 10.1007/s10879-012-9207-7.
- Michalsen, A., Li, C., Kaiser, K., Lüdtke, R., Meier, L., Stange, R., & Kessler, C. (2013). In-patient treatment of fibromyalgia: A controlled nonrandomized comparison of conventional medicine versus integrative medicine including fasting therapy. *Evidence - Based Complementary and Alternative Medicine*. doi: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/908610>

- Ojeda, B., Salazar, A., Dueñas, M., Torres, L. M., Micó, J. A., & Failde, I. (2014). The impact of chronic pain: the perspective of patients, relatives and caregivers. *Families, Systems & Health, 32*(4), 399-407.
- Perz, J., Ussher, J. M., & Gilbert, E. (2013). Constructions of sex and intimacy after cancer: Q methodology study of people with cancer, their partners, and health professionals. *BMC Cancer, 13*(1), 270-282. doi: 10.1186/1471-2407-13-270
- Queiroz L.P. (2013). Worldwide epidemiology of fibromyalgia. *Current Pain and Headache Reports, 17*(8), 356. doi: 10.1007/s11916-013-0356-5
- Rasmussen, M.U., Amris, K., & Rydahl-Hansen, S. (2017). How can group-based multidisciplinary rehabilitation for patients with fibromyalgia influence patients' self efficacy and ability to cope. *Journal of Clinical Nursing, 26*, 931–945. doi: 10.1111/jocn.13521
- Rowlands, I. J., Lee, C., Beesley, V. L., & Webb, P. L. (2014). Predictors of sexual well-being after endometrial cancer: results of national self-report survey. *Support Care Cancer, 22*, 2715-2723. doi: 10.1007/s00520-014-2263-7.
- Roy, S. C. (2009). *The Roy adaptation model* (3ª edición). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson.
- Ruiz-Montero, P.J., Van Wilgen, C.P., Segura-Jiménez, V., Carbonell-Baeza, A., & Delgado-Fernández, M. (2015). Illness perception and fibromyalgia impact on female patients from Spain and the Netherlands: do cultural differences exist? *Rheumatology International, 35*, 1985–1993. doi: 10.1007/s00296-015-3281-6
- Schoenfeld, E. A., Loving, T. J., Pope, M. T., Huston, T. L., & Stulhofer, A. (2017). Does sex really matter? Examining the connections between spouses' nonsexual

- behaviors, sexual frequency, sexual satisfaction, and marital satisfaction. *Archives of Sexual Behavior*, 46(2), 489-501. doi: 10.1007/s10508-015-0672-4
- Smedema, S. M., Muller, V., Rana, A. Y., Umucu, E., Ruiz, D., & Chan, F. (2016). Psychometric validation of the world health organization disability assessment schedule 2.0 - 12-item version in persons with fibromyalgia syndrome. *Journal of Rehabilitation*, 82(3), 28-35.
- Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advance Nursing*, 42(2), 143–150.
- Stewart, M. (2013). Qualitative inquiry: perceptions of sexuality by African Americans experiencing haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 69(8), 1704–1713. doi: 10.1111/jan.12028
- Taylor, B. (2015). Does the caring role preclude sexuality and intimacy in coupled relationships? *Sexuality and Disability*, 33, 365–374. doi: 10.1007/s11195-015-9394-8
- Thiagarajah, A. S., Guymer, E. K., Leech, M., & Littlejohn, G. O. (2014). The relationship between fibromyalgia, stress and depression. *International Journal of Clinical Rheumatology*, 9(4), 371-384. doi: 10.2217/IJR.14.30
- Traa, M. J., De Vries, J., Roukema, J. A., Rutten, H. J., T., & Den Oudsten, B.,L. (2014). The sexual health care needs after colorectal cancer: The view of patients, partners, and health care professionals. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 763-772. doi: 10.1007/s00520-013-2032-z
- Tristano, A. G. (2009). The impact of rheumatic diseases on sexual function. *Rheumatology International*, 29, 853-860. doi: 10.1007/s00296-009-0850-6

- Verspaandonk, J., Coenders, M., Bleijenberg, G., Lobbestael, J., & Knoop, H. (2015). The role of the partner and relationship satisfaction on treatment outcome in patients with chronic fatigue syndrome. *Psychological Medicine*, *45*(11), 2345-2352. doi: 10.1017/S0033291715000288.
- Wang, K. A., Jia-Chi, W., Cheng-Li, L., & Chun-Hung, T. (2017). Association between fibromyalgia syndrome and peptic ulcer disease development. *PLoS One*, *12*(4) 1-12. doi: 10.1371/journal.pone.0175370
- West, C., Usher, K., Foster, K., & Stewart, L. (2012). Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of Clinical Nursing*, *21*, 3352–3360, doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04215.x
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Katz, R. S., Mease, P., & Yunus, M. B. (2010). The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, *62*, 600-610. doi: 10.1371/journal.pone.0088740
- Yilmaz, H., Yilmaz, S. D., & Erkin, G. (2012). The effects of fibromyalgia syndrome on female sexual function. *Sexuality and Disability*, *30*, 109-113. doi: 10.1007/s11195-011-9229-1