



REVISTA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Vol. 28(1):66-73, abril - julio 2025
i-ISSN 0123-7047 e-ISSN 2382-4603



Artículo original

Duelo indeterminado en esposas cuidadoras de cónyuges con demencia

Ambiguous grief in wives caring for spouses with dementia

Luto indeterminado em esposas que cuidam de cônjuges com demência

Victoria I. Tirro-Arias  
vtirro@unimet.edu.ve 
Universidad Metropolitana. Caracas, Miranda, Venezuela.

Maria José Revilla  
maria_revilla14@hotmail.com
Universidad Metropolitana. Caracas, Miranda, Venezuela.

Jessie Rodríguez  
jessiearodriguez21@gmail.com
Universidad Metropolitana. Caracas, Miranda, Venezuela.

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO:

Artículo recibido: 22 de agosto de 2024

Artículo aceptado: 01 de julio de 2025

DOI: <https://doi.org/10.29375/01237047.5160>

Cómo citar. Tirro-Arias VI, Revilla MJ, Rodríguez J. Duelo indeterminado en esposas cuidadoras de cónyuges con demencia. MedUNAB [Internet]. 2025;28(1):66-73. doi: <https://doi.org/10.29375/01237047.5160>

RESUMEN

Introducción. El deterioro neurocognitivo significa un cambio de vida que trae consigo afectaciones psicológicas para el paciente y las personas que se encuentran a su alrededor. Las cónyuges que se enfrentaron a los cambios graduales en sus parejas sufrieron numerosas pérdidas en su vida cotidiana y en sus expectativas hacia el futuro, experimentando un duelo distinto al que se relaciona con la muerte. **Metodología.** Este estudio adoptó un enfoque cualitativo y se basó en el método fenomenológico. La muestra estuvo conformada por siete participantes a quienes se les realizaron entrevistas en profundidad, utilizando la teoría fundamentada para la codificación y el análisis de datos. **Resultados.** Las modificaciones en la personalidad y el comportamiento de la pareja llevaron a la resignificación de la imagen de sus esposos y a un cambio de roles. **Discusión.** La experiencia de duelo en las cuidadoras está íntimamente relacionada con la percepción de una nueva identidad de los cónyuges transformados por la demencia, lo que agrava la relación según el nivel del deterioro neurocognitivo que interrumpe el proceso de comunicación en la pareja. **Conclusiones.** Las cuidadoras experimentaron un desconocimiento actual de sus compañeros de vida, pérdidas asociadas con cambios significativos en la personalidad y un duelo prolongado e impreciso.



VIGILADA MINEDUCACIÓN

Palabras Clave:

Esposos; Demencia; Aflicción; Atención; Matrimonio; Enfermedad; Fragilidad; Cognición

Contribución de los autores

VITA.

Conceptualización, revisión y edición, recursos, visualización, supervisión. **MJR.** Redacción del borrador original, metodología, análisis formal, curación de datos, administración de proyecto.

JR. Validación, investigación.

ABSTRACT

Introduction. Neurocognitive impairment represents a life-changing event that brings psychological consequences for the patient and those around them. Wives who faced gradual changes in their partners experienced numerous losses in their daily lives and in their expectations for the future, going through a type of grief different from that associated with death. **Methodology.** This study adopted a qualitative approach and was based on the phenomenological method. The sample was composed of seven participants who were interviewed in depth, applying grounded theory for data coding and analysis. **Results.** Changes in the partner's personality and behavior led to a redefinition of their husbands' image and a change in roles. **Discussion.** The experience of grief in caregivers is closely linked to the perception of a new identity in spouses transformed by dementia, which aggravates the relationship according to the degree of neurocognitive impairment that disrupts the couple's communication process. **Conclusions.** Caregivers experienced a present-day lack of recognition of their life partners, losses associated with significant changes in personality, and prolonged and ambiguous grief.

Keywords:

Spouses; Dementia; Bereavement; Attention; Marriage; Disease; Frailty; Cognition

RESUMO

Introdução. O comprometimento neurocognitivo representa uma mudança de vida que traz consigo impactos psicológicos para o paciente e para aqueles ao seu redor. As cônjuges que enfrentaram as mudanças graduais em seus relacionamentos sofreram inúmeras perdas em suas vidas cotidianas e em suas expectativas para o futuro, vivenciando um luto diferente daquele associado à morte. **Metodologia.** Este estudo adotou uma abordagem qualitativa e baseou-se no método fenomenológico. A amostra foi composta por sete participantes às quais foram realizadas entrevistas em profundidade, utilizando a teoria fundamentada para codificação e análise dos dados. **Resultados.** As mudanças na personalidade e no comportamento do casal levaram a uma ressignificação da imagem que tinham dos maridos e a uma mudança de papéis. **Discussão.** A experiência de luto nas cuidadoras está intimamente relacionada com a percepção de uma nova identidade dos cônjuges transformados pela demência, o que agrava o relacionamento dependendo do nível de comprometimento neurocognitivo que interrompe o processo de comunicação do casal. **Conclusões.** As cuidadoras vivenciaram desconhecimento atual de seus parceiros de vida, perdas associadas a mudanças significativas de personalidade e luto prolongado e impreciso.

Palavras-chave:

Cônjuges; Demência; Luto; Atenção; Casamento; Doença; Fragilidade; Cognição

Introducción

La demencia sigue siendo un tema de actualidad preocupante, con un impacto significativo en los diversos sistemas en los que está involucrada la persona que la padece. Los manuales de diagnóstico prefieren denominarlos actualmente trastornos neurocognitivos, sin embargo, la palabra demencia sigue usándose como sinónimo en la mayoría de los casos.

Al combinar las variables duelo, demencia y cuidados se encuentran diversos antecedentes de investigación como el estudio de Calabuig (1), cuyo objetivo fue la observación del desarrollo del duelo anticipado en los familiares de pacientes con demencia, y concluyó que la mayoría de estas personas reconocieron que su ser querido estaba en su etapa final, justo después de haber pasado por la ira, la sorpresa y el miedo. Por su parte, un estudio de Posse et al. (2) buscó analizar el grado de igualdad entre la

sintomatología de un duelo por muerte y un duelo por deterioro cognitivo, además de relacionar el nivel de duelo con las estrategias de afrontamiento del cuidador principal. Se confirmó la equivalencia entre el duelo por muerte y el duelo por deterioro cognitivo.

Por tal motivo, las investigaciones que han permitido explorar los cambios que se generan en la relación conyugal y la convivencia actual, como parte de lo que ha sido llamado la alianza matrimonial, son escasas.

Pauline Boss, psicóloga norteamericana, entre los años 1986 y 1991 inicia estudios sobre la pérdida ambigua y el duelo indeterminado en cuidadores, encontrando síntomas de depresión asociados a la percepción de ausencia del ser querido. La interpretación derivaba de la vivencia de una pérdida sin aclarar —al estar la persona presente físicamente, pero no psicológicamente—, sin un ritual que ayude a comprender ese vacío (3,4).

Boss (5) identificó dos tipos básicos de pérdida: el primero, el duelo por la persona que ya no está, pero sigue presente psicológicamente, como los secuestrados y desaparecidos. El segundo, mucho más complejo, implica la presencia física, pero la ausencia psicológica, como los trastornos neurocognitivos, enfermedades mentales crónicas, depresión profunda y adicciones. En todas estas situaciones, siempre existe un cuidador principal que se hace responsable de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo, cuya dinámica psíquica se va trastocando de forma gradual con la evolución del cuadro y por las exigencias de la tarea.

Es muy común que la función de cuidado la desempeñe la figura del cónyuge de la persona afectada, quien suele interrumpir su propio ritmo de vida, lo que tiene repercusiones negativas en su salud en todas las dimensiones (6).

De esta forma, con el avance de esta enfermedad, los roles de la relación conyugal se ven afectados, lo que es considerado como un duelo indeterminado puesto que la definición del rol en una unión depende de la concepción psicológica y simbólica que le da cada individuo a partir de su experiencia en la convivencia y que se va perdiendo cuando la persona se enferma (7). Para Erausquin et al. (8), a partir de la interacción del individuo y su entorno se genera un conjunto de vivencias que le permiten la interpretación, valoración y comprensión de la realidad. En tal sentido, las vivencias cambian por el impacto del trastorno en los hilos conectores del proyecto matrimonial.

Ante la inquietud sobre lo que pueden estar experimentando emocionalmente las esposas en su labor de cuidado se planteó como objetivo general: comprender las vivencias de duelo indeterminado en cónyuges de pacientes diagnosticados con demencia.

Los resultados y las conclusiones del presente estudio contribuyen al desarrollo de programas de intervención psicosocial y familiar para los cuidadores que experimenten este tipo de duelo, puesto que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (9), el deterioro cognitivo es una de las causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en el mundo entero. Adicionalmente, se implementarían estrategias de acompañamiento específicas frente a los cambios en la dinámica conyugal.

Metodología

Estudio con enfoque cualitativo que, según Strauss et al. (10), produce hallazgos sin la utilización de métodos estadísticos, puesto que se centra en la obtención y el análisis de datos desde las experiencias, los comportamientos, las emociones y los sentimientos. Consecuentemente, se buscó

comprender las vivencias del cónyuge de una persona diagnosticada con deterioro cognitivo, tomando en cuenta que cada realidad y contexto son únicos. El abordaje se realizó a través del método fenomenológico, explicado por Guba et al. (11) como la comprensión de realidades desde las construcciones mentales, múltiples e intangibles, cuyas formas y contenidos van a depender de los individuos participantes.

El proceso de investigación se llevó a cabo en cuatro partes. En primer lugar, tuvo lugar la fase preparatoria, al ser definidos los criterios de selección de los participantes, que se focalizaron en el criterio de ser cónyuges de esposos diagnosticados con deterioro cognitivo y cumplir el rol de cuidadora principal. Se implementó el muestreo de bola de nieve, los participantes iniciales fueron consultados para indagar sobre la posibilidad de conocer a otras personas que pudieran enriquecer la recolección de datos (12), alcanzándose una muestra de siete participantes.

En segundo lugar, se llevó a cabo la fase de campo, en la que se logró la recolección de datos a través de entrevistas semiestructuradas, a profundidad, con un guion de diez preguntas que se incrementaron a medida que se desarrollaba la conversación (12). Tres entrevistadas eran profesionales, tres amas de casa y una dedicada al comercio; el rango de duración matrimonial osciló entre 20 y 55 años.

En tercer lugar, se procedió a la transcripción de las entrevistas. Por último, se llevó a cabo la fase de análisis de los resultados que se elaboró mediante la teoría fundamentada que Strauss et al. (10) definieron como una forma de teoría que surge de los datos recopilados de manera sistemática, y que es un proceso de investigación basado en la inducción, procurando una constante revisión y segmentación del material recolectado con el propósito de ir creando gradualmente la comprensión de la realidad experimentada por estas cónyuges cuidadoras.

Para cumplir con los criterios de la teoría fundamentada se realizó la codificación abierta, con identificación de conceptos en los datos, detección de propiedades y dimensiones inherentes. Posteriormente, se efectuó una codificación axial, en la que se establecieron relaciones entre las categorías previamente identificadas y sus respectivas subcategorías, desarrollándose alrededor del eje de una categoría con sus debidas conexiones (10), para así identificar patrones y conceptos emergentes que pudiesen dar lugar a una teoría.

En la ejecución de este estudio cualitativo se tomaron en cuenta los criterios de validez. Inicialmente se consideró la dependencia, al someter el trabajo a revisión por parte de investigadores calificados. Así mismo, se veló por el rigor de la credibilidad al realizar grabaciones de las

entrevistas con previa autorización de las participantes. Con respecto a la confirmación, se llevaron a cabo memos y anotaciones durante el trabajo de campo, y, finalmente, para cumplir con el criterio de transferibilidad, se detallaron las características del contexto, los individuos objeto de estudio y los atributos específicos del fenómeno en cuestión (12).

En cuanto a los artículos del Código de Ética Profesional del Psicólogo en Venezuela (13), para garantizar una investigación ética, el artículo 60 insiste en la importancia de garantizar el anonimato de las respuestas de las personas sometidas a investigaciones, por lo que en el presente estudio solo se empleó la numeración de las entrevistadas para la identificación de respuestas.

Resultados

Los hallazgos relacionados con duelo indeterminado dieron lugar a categorías asociadas a la experiencia de pérdida (ver el mismo cuerpo con otra esencia/el cónyuge deja de ser el mismo), la vivencia del duelo (se siente a diario/cambios en la comunicación) y la resignificación (enajenación/nuevas funciones).

Los diagnósticos sugeridos en los informes médicos de cada cónyuge fueron los siguientes: deterioro cognitivo medio (E1), trastorno neurocognitivo mayor (E3, E4, E5), trastorno neurocognitivo mayor debido a la enfermedad de Alzheimer (E6), trastorno neurocognitivo frontotemporal (E2, E7). Los *verbatim*s expresados por las entrevistadas (E) resultaron una guía para la comprensión de su situación actual.

Inicialmente, las esposas valoraron la presencialidad de sus maridos, aunque ellos mostraran modificaciones significativas en su identidad: “Pasa de ser una persona con unas características, un pensamiento y con unas cosas y de repente ves ese cuerpo, pero lo que está adentro ya no es lo que era” (E2). En este contexto, las cuidadoras experimentaron desconocimiento actual de sus compañeros de vida: “Es una persona con la que uno no se siente feliz, ni orgulloso de tener a su lado” (E7), así como una pérdida de la admiración que fue una de las razones para enamorarse: “... ya no es el ser cuyos comentarios me gustaban, una persona que yo admiraba, un ser inteligente, brillante, creativo” (E7).

En algunos casos prevaleció una mirada infantilizada: “Es como el niño chiquito de la casa” (E3). “De repente se pone ausente, se va, estás hablando con él y pienso que es un niño más” (E4). “Él está inútil, ausente completamente” (E4).

Aunado a esto, describieron riesgos de seguridad: “En su desesperación a medianoche, yo me meto a la cocina

para apagarla porque él está prendiendo todo, y cuando yo le apago la cocina, él me agarró de frente y me golpeó y me rompió la nariz y los dientes” (E4). “Él nos sacó una pistola a mi hijo y a mí el día en que se encontró que ya no tenía pastillas” (E2).

Afloró el temor a la soledad y la incapacidad de vivir solas: “Pero no me planteo la vida sin mi esposo y es miedo a lo desconocido, y es cierto que estoy tomando la vida con calma, pero no, no me veo sin él” (E4). “Siento que estoy perdiendo a mi compañero, no se cuando él se vaya me voy a quedar yo sola” (E3). La esperanza de mejoría se fue desdibujando: “Yo tenía la esperanza de que él tuviera una mejoría, aunque fuera pequeña, pero el doctor me dijo que esto es progresivo” (E4).

Las cónyuges también mencionaron cambios sustanciales en la relación de pareja debidos al paso del tiempo y la enfermedad, entre ellos, la intimidad y la vida sexual: “El cariño, más que amor es cariño, porque el amor se pierde, o se transforma (E3). “Y bueno muchas veces tiene éxito la relación, o sea, el acto, como muchas veces no, y eso hace que cada vez se haga más difícil que a uno le provoque, porque aunque es exactamente igual físicamente, ya ese ser mentalmente no es el mismo” (E7).

Se identificaron tres grupos de parejas: en el primero, la vinculación sexual ya se había deteriorado antes de la enfermedad: “Yo dejé de tener relaciones sexuales con él porque no me parecía justo que si él tenía una mujer en la calle también quisiera estar conmigo” (E4). En el segundo grupo, a pesar de lograr el éxito en la relación sexual en ocasiones, la demencia dificultó el deseo de intimidad debido a la disociación entre la apariencia física y la alteración mental del cónyuge: “Y bueno, muchas veces tiene éxito la relación, o sea, el acto, como muchas veces no, y eso hace que cada vez se haga más difícil que uno le provoque, porque, aunque es exactamente igual físicamente, ya ese ser mentalmente no es el mismo” (E7). En el tercer grupo, el deterioro del cónyuge interrumpió totalmente esta experiencia: “Como él sufre del corazón, yo he dejado de mantener relaciones sexuales con él, entonces ahí ya no es la misma relación de antes, y eso me ha afectado bastante” (E3).

Dado que la demencia es una enfermedad crónica, las entrevistadas manifestaron percibir un duelo de elaboración diaria y prolongado en el tiempo: “Yo llevo ese duelo ya, todos los días, yo apenas hablo de eso y se me aguó el guarapo” (E3). El deterioro en la comunicación acentuó la aflicción de las cuidadoras: “A veces yo me quedo sola con mi esposo y trato de hablar con él y ya no me entiende o ya no puede expresarse” (E4), repercutiendo la etapa de la enfermedad en la cual se encuentre el esposo: “Yo no lo veo tanto como un duelo no, porque no lo siento como duelo” (E4). “Él es mi compañero, yo pienso que el

sigue teniendo como diez años de vida útil, todavía puedo mantener una conversación con él, así a los cinco minutos no se acuerde” (E3).

La afectación psicológica tomó lugar en algunos casos: “Por dentro llegó un momento en el que me sentía como en un hueco horrible que no me sentía en la capacidad de salir” (E2). “Ahora me siento así, como más triste, los ánimos más bajos” (E5).

Para lidiar con este proceso, la mayoría de las entrevistadas resignificaron la imagen y la percepción de sus esposos: “Yo estoy trabajando no solo en mí, sino en resignificar las cosas con él, porque no es la misma persona” (E2). “Para mí él no es mi esposo, tampoco es un niño porque no es mi hijo, pero es una persona a la que yo tengo que cuidar” (E2). Además, la figura de masculinidad, protección y autoridad del cónyuge cambió notablemente: “Él era el que me protegía, pero ahora eso ha cambiado totalmente, siento que soy yo la que lo protege” (E3). “Todos los roles de él lo he asumido yo, todos. Yo decido a dónde vamos, cuándo vamos, todo lo resuelvo yo en la casa, lo que nunca he hecho” (E7). En la mayoría de los casos, ellas asumieron el mantenimiento del hogar: “Ahora considero que yo soy más independiente, me encargo más yo del hogar, yo nunca había trabajado y ahora yo hago transporte escolar con mi hija, porque la vida nos cambió” (E4). “Ahora yo tengo que administrar más que antes, ahora tengo yo que asumir esa responsabilidad mía, ya no es él quien se encarga” (E6).

Discusión

Según Fernández (14) y Cerquera et al. (15), la demencia se caracteriza por la presencia constante de lo desconocido y por el cambio, lo que genera miedo, tristeza y dolor a lo largo del proceso de cuidado. La realidad cambiante de la esposa cuidadora es mucho más compleja por la resignificación de la alianza matrimonial, el cambio de roles y la diversidad de pérdidas, al tener la presencia física de su cónyuge, aunque distante mentalmente de ella y de su entorno.

En consonancia con estas reflexiones, Boss (3) planteó que el duelo indeterminado se manifiesta al experimentar la dificultad de lidiar con la transformación gradual de las habilidades cognitivas, la personalidad y el comportamiento del ser querido, sin que haya una pérdida física inmediata. En tal sentido, las esposas indicaron en sus relatos la transformación de la pareja, producto de la enfermedad, así como la merma de la esperanza.

Las vivencias más significativas se asociaron a pérdidas progresivas, lo que llevaría a comprender que la persona enferma tendría cambios sustanciales en su comportamiento y que las oportunidades de mejora serían mínimas (16).

La identidad del cónyuge se ve sometida a variaciones cognitivas y funcionales que, en la mayoría de los casos, pueden ser predecibles; sin embargo, los cambios conductuales asociados a los trastornos neurocognitivos son variables y de diverso impacto en la cotidianidad (17); por tal motivo, algunas de ellas refirieron preocupación por su integridad física debido a las respuestas desmedidas y violentas del esposo, según haya sido el diagnóstico.

Pudo identificarse cierta defensa del vínculo, con claros temores de perder su compañero debido a los años de matrimonio y el cúmulo de vivencias de una vida en común, aunque la enfermedad ya haya desdibujado la relación. Existen muchos factores que pueden incidir en esta defensa, entre ellos, la obligación conyugal por el pacto matrimonial y los deberes de esposa (18).

Una de las pérdidas más significativas que las cuidadoras tuvieron que enfrentar fue la falta de reciprocidad en el contacto. Se debe asumir que los vínculos con el enfermo se van modificando y los roles que desempeñan en la relación cambiarán e incluso se invertirán (16). La alianza o el vínculo depende del estado de salud de cada individuo ya que influyen las emociones, los sentimientos y las percepciones en dicho intercambio (19). Frente a este hecho, algunas percibieron a sus esposos desde una mirada infantil y de total indefensión, por los cambios en las actividades simples e instrumentales de la vida diaria.

En la vida conyugal hay un aspecto fundamental, relacionado con la intimidad, que las entrevistadas mencionaron, dejando en claro las incomodidades experimentadas en el encuentro sexual. Con relación a esto, Matusevich et al. (20) afirmaron que una persona con demencia pierde la capacidad de satisfacer sus propias necesidades y las de su pareja, con dificultades para conectarse y tener una respuesta sexual apropiada.

López (21) explicó que, para la esposa cuidadora, el aumento de la dependencia de su pareja incide en el sentimiento sexual hacia el cónyuge. Algunas de las cuidadoras reportaron estar demasiado cansadas para tener relaciones sexuales, además, su agotamiento mental les impidió aportar al aspecto erótico.

Cabe destacar los aspectos propios de la sexualidad femenina, conectados con lo sentimental y la experiencia global del encuentro, abriéndose al placer desde la autodeterminación y disponibilidad (22). Sin embargo, dicha experiencia en la mujer se trastoca al contacto de un cuerpo que ya no es acompañado por la identidad de quien lo habitaba.

Las cónyuges concientizaron el duelo, lo vieron como parte de esta etapa que han asumido como cuidadoras, lo perciben a diario y lo relacionan con el deterioro de

la comunicación y la pérdida de la admiración hacia sus cónyuges. La esperanza de mejora disminuyó y fue sustituida por la intención de mitigar el sufrimiento de la pareja.

Según Young et al. (23), las habilidades comunicacionales de las personas con demencia se deterioran progresivamente a medida que la enfermedad avanza, afectando los procesos de emisión, recepción y el uso de canales comunicativos. En las cuidadoras, este deterioro ocasionó la pérdida de la capacidad de procesar información y desencadenó emociones como el miedo, además de impaciencia y desconcierto al ver a sus compañeros cada vez más desorientados.

Cuando la persona enferma está en las primeras etapas, presenta un mayor grado de independencia y conservación de sus facultades cognitivas, por lo que la sensación de pérdida y duelo del cuidador tiende a ser mínima, lo que favorece en algunos casos una mejor comunicación y descifrado de intenciones. Este hallazgo respalda los resultados de Adams et al. (24), quienes identificaron que los cuidadores de pacientes en fase terminal de demencia suelen manifestar más síntomas de duelo anticipado en comparación con aquellos que están en etapas intermedias o tempranas de la enfermedad.

Indudablemente, en la pareja cuidadora van ocurriendo oscilaciones afectivas derivadas de los escenarios inciertos a los cuales se enfrenta. Esto hace que a las cuidadoras les resultara cada vez más agotador la comprensión empática y la quietud necesaria en los momentos angustiantes. El miedo y la tristeza acompañan la sensación de estar en servicio permanente.

En algunos casos fue expresada la gratitud ante el compañero de vida, ahora enfermo, influenciada posiblemente por aspectos religiosos y espirituales para aceptar los cambios (25). Así mismo, el conocimiento sobre la enfermedad ayuda a tolerar las emociones dolorosas, lo que permite comprender las pérdidas a las que se va enfrentando paulatinamente (26)

Todas las transformaciones llevaron a las cónyuges a concientizar una resignificación de sus esposos que, según Arias et al. (27), es la capacidad de darle un sentido distinto al pasado a partir de una nueva comprensión del presente. Para Boss (3), esto tiene una valiosa función: darle un nombre a la ambigüedad, asumir que en vez de esposa se es una cuidadora, porque esto ayuda a no sentirse abrumada ni desamparada.

Los roles en las parejas también fueron modificados por la enfermedad; antes se identificaban con unas funciones que, según Esquila et al. (28), se podrían denominar como tradicionales, reflejando a una mujer dedicada a la limpieza, la cocina, el cuidado y la crianza de los hijos dentro del hogar, mientras que el hombre se enfoca en obtener recursos económicos, teniendo sobre él la autoridad y toma de decisiones en el hogar. Sin embargo, con la llegada de la

patología, las mujeres desempeñaron tareas que iban desde la protección y toma de decisiones hasta el mantenimiento del hogar y las finanzas. Leiva et al. (29) mencionaron que esta actitud protectora y benefactora que las cuidadoras tuvieron que asumir, promovida por los comportamientos que se relacionan con la primera etapa de la vida de cualquier ser humano y que el paciente representa, ha llevado a que, en algunos casos, la cónyuge vea a su esposo como un niño que requiere cuidados y atención constantes.

De esta forma, queda sembrada la inquietud de seguir explorando los factores que involucran a la esposa en su rol de cuidado. La mirada debe ser ampliada hacia variables previas asociadas con la calidad de la relación y el perdón en la historia matrimonial.

Conclusiones

Las vivencias de siete cónyuges que asumieron el rol de cuidadoras principales de sus parejas arrojaron información asociada a las múltiples pérdidas en lo cotidiano, duelos constantes y resignificación de las experiencias.

Las principales pérdidas se asociaron con cambios significativos en la personalidad y el comportamiento de los esposos, llegando a percibirlos como indefensos y pueriles en su conducta, lo que dificultó la intimidad y una vinculación sexual exitosa. Así mismo, un largo periodo matrimonial les impidió proyectarse a futuro solas e independientes, aunque la vida conyugal ya no fuese la misma.

El duelo fue diferente al que viene acompañado de una pérdida física, por ser indeterminado e impreciso. El deterioro de la comunicación entre la pareja, producto de la enfermedad, redujo los espacios de encuentro y fortalecimiento de la relación. En tal sentido, la mujer tomó el rol de protectora y gerente del hogar, con una inversión de rol sustancial en las funciones que eran de sus esposos.

Frente a realidades tan diversas, las esposas resignificaron las experiencias intentando darles un sentido diferente. Ellas honraron la alianza matrimonial con el servicio y los cuidados, aunque de forma progresiva asumieron solo el rol de cuidadoras, lo que las ayudó a comprender la ambigüedad de la situación y la dependencia de ellos en cada uno de sus actos.

Conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Financiación

Para la realización de esta investigación no existió ningún tipo de financiación externa a los autores.

Referencias

- Calabuig K. Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso. *Av Psicol Latinoam* [Internet]. 2021;39(02):32-43. doi: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.8436>
- Posse P, Villaceros M, Magaña M, Bermejo JC. Ambivalencia del duelo y afrontamiento en cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias. *Psicogeriatría* [Internet]. 2021;11(1):31-9. Recuperado a partir de: https://www.humanizar.es/fileadmin/media/imagenes/investigacion/Ambivalencia_del_duelo_y_afrontamiento_en_cuidadores_Psicoger_2021.pdf
- Boss P. La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado [Internet]. Barcelona: Gedisa; 2001. Recuperado a partir de: https://api.pageplace.de/preview/DT0400.9788497849432_A41209537/preview-9788497849432_A41209537.pdf
- Boss P. Loving someone who has dementia: How to find hope while coping with stress and grief [Internet]. London: Jossey-Bass; 2011. Recuperado a partir de: <https://books.google.com.ec/books?id=0lm4DAEACAAJ&printsec=copyright#v=onepage&q&f=false>
- Boss P. Loving someone who has dementia: How to find hope while coping with stress and grief. London: Jossey-Bass; 2011. Recuperado a partir de: <https://books.google.com.ec/books?id=0lm4DAEACAAJ&printsec=copyright#v=onepage&q&f=false>
- Boss P. The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychol* [Internet]. 2010;59(2):137-45. doi: <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0>
- Pascual-Cuesta Y, Garzón-Patterson M, Ravelo-Jiménez M. Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2018;34(1):102-113. Recuperado a partir de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-31132018000100009
- Farriol-Baroni V. El duelo áureo en la enfermedad de Alzheimer. *Cuad Monográf Psicobioquím* [Internet]. 2019;1(1):5-11. Recuperado a partir de: <https://goo.su/w1hsVP3>
- Erausquin C, Sulle A, Labandal L. La vivencia como unidad de análisis de la conciencia: sentidos y significados en trayectorias de profesionalización de psicólogos y profesores en comunidades de práctica. *Anu Investig* [Internet]. 2016;23(1):97-104. Recuperado a partir de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862016000100009
- Organización Mundial de la Salud. Demencia [Internet]. Ginebra: OMS; 2025. Recuperado a partir de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada [Internet]. Medellín: Universidad de Antioquia; 2016. Recuperado a partir de: https://api.pageplace.de/preview/DT0400.9789587145137_A27383295/preview-9789587145137_A27383295.pdf
- Guba EG, Lincoln YS. Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En: Denman C y Haro JA editores. *Por los rincones: Antología de métodos cualitativos en la investigación social* [Internet]. México: El Colegio de Sonora; 2002. Pp. 113-145. Recuperado a partir de: https://banner9.icesi.edu.co/ic_contenidos_pdf/adjuntos/202310/202310_11266_16092.pdf
- Hernández-Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista-Lucio P. Metodología de la investigación [Internet]. México: McGraw Hill-Interamericana; 2014. Recuperado a partir de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=775008>
- Federación de Psicólogos de Venezuela. Código de ética profesional [Internet]. Venezuela: FPV; 1981. Recuperado a partir de: <https://fpv.org.ve/wp-content/uploads/codigodeetica.pdf>
- Fernández-Ortega MA. El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM* [Internet]. 2004;47(6):251-3. Recuperado a partir de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Cerquera-Córdoba AM, Galvis-Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensam Psicol* [Internet]. 2014;12(1):149-67. doi: <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa>
- Salvador-Coscujuela S. El duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *NPunto*. [Internet]. 2021;4(45):4-27. Recuperado a partir de: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/61c08975b6042art1.pdf>
- Olazarán-Rodríguez J, Agüera-Ortiz L, Muñoz-Schwochert R. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol* [Internet]. 2012;55(10):598-608. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.5510.2012370>
- Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral P, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Aten Prim* [Internet]. 2017;50(5):282-90. doi: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>
- Acevedo BP, Aron A. Does a long-term relationship kill romantic love? *Rev Gen Psychol* [Internet]. 2009;13(1):59-65. doi: <https://doi.org/10.1037/a0014226>
- Matusevich D, Vairo M, Ruiz M, Pisa H. Sexualidad en las demencias: estudio de casos. *Vertex*. *Rev Ar Psiquiat* [Internet]. 2006;17(66):129-35. Recuperado a partir de: <https://polemos.com.ar/docs/vertex/vertex66.pdf#page=50>
- López-Sánchez F. Sexualidad en personas con Alzheimer y sus parejas. *C Med Psicosom* [Internet]. 2014;110:36-47. Recuperado a partir de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4802987>
- Hurtado-de Mendoza Zabalgaitia MT. La sexualidad femenina. *Altern Psicol* [Internet]. 2015;XVIII(núm esp). Recuperado a partir de: <https://www.alternativas.me/attachments/article/95/9%20-%20La%20sexualidad%20femenina.pdf>

24. Young T, Manthorp C, Howells D. Comunicación y demencia: nuevas perspectivas, nuevos enfoques [Internet]. Madrid: Editorial UOC; 2010. Recuperado a partir de: <https://goo.su/K8cLv>
25. Adams K, Sanders S. Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions and depressive symptoms across stages of disease: A mixed-method analysis. *Dementia* [Internet]. 2004;3(2):195-210. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301204042337>
26. Ponsoda-Tornal JM. Influencia de las emociones positivas en la salud de los cuidadores de enfermos de Alzheimer [Tesis doctoral]. Madrid: Universitat de Valencia; [Internet]. 2015. Recuperado a partir de: <https://core.ac.uk/download/pdf/71051338.pdf>
27. Blandin K, Pepin R. Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia* [Internet]. 2015;16(1):67-78. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
28. Arias-Cardona BE, Pinto-González A, Velásquez-Goes AM. Resignificar el presente, desde la sanación del pasado: una perspectiva desde las representaciones sociales y el interaccionismo simbólico [Trabajo de Grado]. Medellín: Tecnológico de Antioquia; 2020. Recuperado a partir de: <https://goo.su/RQJ2p8p>
29. Esquila-Ambríz AA, Zarza-Villegas SS, Villafañá-Montiel G, Van Barneveld HO. La identidad y rol de género en la relación de pareja: un estudio generacional sobre la permanencia en el matrimonio. *Psicología Iztacala* [Internet]. 2015;18(4):1507-38. Recuperado a partir de: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/53442>
30. Leiva-Díaz V, Hernández-Rojas ME, Aguirre-Mora E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. *Enferm Actual Costa Rica* [Internet]. 2015;1(30):1-22. doi: <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i30.22550>