



MedUNAB
ISSN: 0123-7047
ISSN: 2382-4603
medunab@unab.edu.co
Universidad Autónoma de Bucaramanga
Colombia

Tirro-Arias, Victoria I.; Revilla, María José; Rodríguez, Jessie
Ambiguous grief in wives caring for spouses with dementia
MedUNAB, vol. 28, no. 1, 2025, April-July, pp. 66-73
Universidad Autónoma de Bucaramanga
Santander, Colombia

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

Available in: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71982942020>

- ▶ [How to cite](#)
- ▶ [Complete issue](#)
- ▶ [More information about this article](#)
- ▶ [Journal's webpage in redalyc.org](#)

The logo for redalyc.org, featuring the text 'redalyc.org' in a red, lowercase, sans-serif font, with a small red square icon to the right of the 'y'.

Scientific Information System Redalyc
Diamond Open Access scientific journal network
Non-commercial open infrastructure owned by academia



REVISTA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Vol. 28(1):58-65, April - July 2025
i-ISSN 0123-7047 e-ISSN 2382-4603



Original Article

Ambiguous grief in wives caring for spouses with dementia

Duelo indeterminado en esposas cuidadoras de cónyuges con demencia

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.

ARTICLE INFORMATION:

Article received: August 22, 2024

Article accepted: July 31, 2025

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

How to Cite. Tirro-Arias VI, Revilla MJ, Rodríguez J. Ambiguous grief in wives caring for spouses with dementia. MedUNAB [Internet]. 2025;28(1):58-65. doi: <https://doi.org/10.29375/01237047.5160>

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

Author Contributions

VITA.

Conceptualization, review and editing, resources, visualization, supervision. **MJR.** Original draft, methodology, formal analysis, data curation, project administration. **JR.** Validation, research.

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.

Palabras clave:

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

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 cónyuges 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 resignificação da imagem que tinham dos maridos e a uma mudança de papéis. **Discussão.** A experiência de luto nas cuidadoras está íntimamente relacionada com a percepção de uma nova identidade dos cónyuges 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:

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

Introduction

Dementia continues to be a pressing and concerning issue, with a significant impact on the various systems in which the affected person is involved. Diagnostic manuals currently prefer the term neurocognitive disorders, although the word dementia continues to be used as a synonym in most cases.

When combining the variables of grief, dementia, and caregiving, various research precedents emerge, such as the study by Calabuig (1), which aimed to observe the development of anticipatory grief in the relatives of patients with dementia and concluded that most of these individuals recognized that their loved one was in the final stage, just after going through anger, surprise, and fear. In turn, a study by Posse et al. (2) sought to analyze the degree of similarity between the symptoms of grief over death and grief due to cognitive impairment, as well as to relate the level of grief to the coping strategies of the primary

caregiver. The equivalence between grief over death and grief due to cognitive impairment was confirmed.

For this reason, the researches that have explored the changes generated in the marital relationship and current cohabitation, as part of what has been called the marital bond, are scarce.

Between 1986 and 1991, American psychologist Pauline Boss began studies on ambiguous loss and ambiguous grief in caregivers, finding symptoms of depression associated with the perception of the absence of a loved one. The interpretation derived from the experience of an unresolved loss—the person being physically present but not psychologically—without a ritual to help make sense of that void (3,4).

Boss (5) identified two basic types of loss: the first is grief for the person who is no longer there but remains psychologically present, as in cases of kidnapping and

disappearance. The second, much more complex, involves physical presence but psychological absence, as in neurocognitive disorders, chronic mental illness, severe depression, and addictions. In all these situations, there is always a primary caregiver responsible for meeting the basic and psychosocial needs of the sick person, whose mental dynamics are gradually disrupted by the progression of the condition and the demands of caregiving.

It is very common for the care role to be assumed by the spouse of the affected person, who often interrupts their own life rhythm, which has negative repercussions on their health in all dimensions (6).

Thus, as the disease advances, the roles in the marital relationship are altered, which is considered ambiguous grief, since the definition of the role in a union depends on the psychological and symbolic conception that each individual attributes to it based on their cohabitation experience, which is lost when the person becomes ill (7). For Erausquin et al. (8), the interaction between the individual and their environment generates a set of experiences that enable interpretation, assessment, and understanding of reality. In this sense, experiences change due to the impact of the disorder on the connecting threads of the marital project.

Given the concern about what wives may be experiencing emotionally in their caregiving role, the general objective was to understand the experiences of ambiguous grief in spouses of patients diagnosed with dementia.

The results and conclusions of this study contribute to the development of psychosocial and family intervention programs for caregivers experiencing this type of grief, since, according to the World Health Organization (WHO) (9), cognitive impairment is one of the causes of disability and dependability among older people worldwide. Additionally, specific support strategies would be implemented to address changes in marital dynamics.

Methodology

This study used a qualitative approach which, according to Strauss et al. (10), produces findings without the use of statistical methods, as it focuses on obtaining and analyzing data from experiences, behaviors, emotions, and feelings. Consequently, the aim was to understand the experiences of the spouse of a person diagnosed with cognitive impairment, taking into account that each reality and context is unique. The study used a phenomenological method, explained by Guba et al. (11) as the understanding of realities from multiple and intangible mental constructions, whose forms and contents depend on the participating individuals.

The research process was carried out in four parts. First, the preparatory phase took place, in which the selection criteria for participants were defined, focusing on the criterion of being spouses of husbands diagnosed with cognitive impairment and fulfilling the role of primary caregiver. Snowball sampling was implemented, with the initial participants being consulted to inquire about the possibility of identifying other people who could enrich the data collection (12), resulting in a sample of seven participants.

Second, the field phase was conducted, during which data were collected through in-depth semi-structured interviews, following a script of ten questions that increased as the conversation progressed (12). Three interviewees were professionals, three were homemakers, and one was engaged in commerce; marriage length ranged from 20 to 55 years.

Third, the interviews were transcribed. Finally, the results analysis phase was carried out using grounded theory, which Strauss et al. (10) defined as a form of theory that emerges from systematically collected data and is a research process based on induction, seeking constant review and segmentation of the collected material with the aim of gradually creating an understanding of the reality experienced by these caregiver spouses.

To comply with the criteria of grounded theory, open coding was carried out, identifying concepts in the data and detecting inherent properties and dimensions. Subsequently, axial coding was performed, in which relationships were established between the previously identified categories and their respective subcategories, developed around the axis of a category with its corresponding connections (10), in order to identify emerging patterns and concepts that could give rise to a theory.

Trustworthiness criteria were taken into account in the execution of this qualitative study. Initially, dependability was considered, by submitting the work for review by qualified researchers. Likewise, the rigor of credibility was ensured by recording the interviews with the prior authorization of the participants. With respect to confirmability, memos and notes were taken during the fieldwork, and finally, to meet the criterion of transferability, the characteristics of the context, the individuals under study, and the specific attributes of the phenomenon in question were detailed (12).

With respect to the articles of the Código de Ética Profesional del Psicólogo (Code of Professional Ethics of the Psychologist) in Venezuela (13), to ensure ethical research, Article 60 emphasizes the importance of guaranteeing the anonymity of the responses of the individuals subjected to research, so in this study only

the numbering of the interviewees was used to identify responses.

Results

The findings related to ambiguous grief gave rise to categories associated with the experience of loss (seeing the same body with another essence/the spouse is no longer the same), the experience of grief (felt daily/changes in communication), and reframing (alienation/new functions).

The diagnoses suggested in the medical reports of each spouse were as follows: moderate cognitive impairment (E1), major neurocognitive disorder (E3, E4, E5), major neurocognitive disorder due to Alzheimer's disease (E6), frontotemporal neurocognitive disorder (E2, E7). The *verbatim* statements expressed by the interviewees (E) served as a guide for understanding their current situation.

Initially, the wives valued the physical presence of their husbands, although they showed significant changes in their identity: "He goes from being a person with certain characteristics, a way of thinking, and certain things, and suddenly you see that body, but what is inside is no longer what it was" (E2). In this context, the caregivers experienced a present-day lack of recognition of their life partners: "He is a person with whom one does not feel happy or proud to have by one's side" (E7), as well as a loss of admiration that was one of the reasons for falling in love: "... he is no longer the person whose comments I liked, a person I admired, an intelligent, brilliant, creative being" (E7).

In some cases, a childlike view prevailed: "He's like the little boy of the house" (E3). "Suddenly he becomes absent, his mind drifts, you're talking to him and I think he's just another child" (E4). "He is useless, completely absent" (E4).

In addition to this, they described safety risks: "In his desperation at midnight, I went into the kitchen to turn it off because he was turning everything on, and when I turned off the stove, he grabbed me from the front and hit me, breaking my nose and teeth" (E4). "He pulled a gun on my son and me the day he found out he no longer had any pills" (E2).

The fear of loneliness and the inability to live alone emerged: "But I do not imagine life without my husband, and it is fear of the unknown, and it is true that I am taking life calmly, but no, I cannot see myself without him" (E4). "I feel like I am losing my partner; I do not know when he will leave, but I will be left alone" (E3). The hope for improvement faded: "I had the hope that he would

improve, even if only a little, but the doctor told me that this is progressive" (E4).

The wives also mentioned substantial changes in the couple relationship due to the passage of time and the disease, including intimacy and sexual life: "Affection, more than love, is affection, because love is lost, or it transforms" (E3). "And well, many times the relationship is successful, that is, the act, and many times it is not, and that makes it increasingly difficult to feel desire, because even though physically he is exactly the same, mentally he is no longer the same" (E7).

Three groups of couples were identified: in the first, the sexual bond had already deteriorated before the disease: "I stopped having sexual relations with him because I did not think it was fair that if he had a woman on the street, he also wanted to be with me" (E4). In the second group, despite occasional success in the sexual relationship, dementia hindered the desire for intimacy due to the dissociation between the physical appearance and the mental alteration of the spouse: "Well, often the relationship is successful, that is, the act, but often it is not, and that makes it increasingly difficult to feel desire, because, although physically they are exactly the same, mentally they are no longer the same" (E7). In the third group, the deterioration of the spouse completely interrupted this experience: "Since he suffers from heart problems, I have stopped having sexual relations with him, so it is no longer the same relationship as before, and that has affected me quite a lot" (E3).

Given that dementia is a chronic disease, the interviewees expressed experiencing a form of grief that is processed daily and prolonged over time: "I carry that grief with me every day, I hardly talk about it and it makes me cry" (E3). The deterioration in communication accentuated the caregivers' distress: "Sometimes I am alone with my husband and I try to talk to him and he no longer understands me or can no longer express himself" (E4), reflecting the stage of the disease the husband is in: "I do not see it so much as grief, because I do not feel it as grief" (E4). "He is my partner, I think he still has about ten years of life left, I can still have a conversation with him, even if he does not remember five minutes later" (E3).

The psychological impact was evident in some cases: "Inside, there came a time when I felt like I was in a horrible hole that I did not feel I had the capacity to get out of" (E2). "Now I feel like this, sadder, my spirits are lower" (E5).

To cope with this process, most of the interviewees reframed the image and perception of their husbands: "I am working not only on myself, but also on reframing things with him, because he is not the same person" (E2). "For me, he is not my husband, nor is he a child because

he is not my son, but he is a person I have to take care of” (E2). In addition, the figure of masculinity, protection, and authority of the spouse changed significantly: “He was the one who protected me, but now that has totally changed, I feel like I am the one who protects him” (E3). “I have taken on all of his roles, all of them. I decide where we go, when we go, I take care of everything in the house, which I have never done before” (E7). In most cases, they took on household maintenance: “Now I consider myself more independent, I take more care of the home, I had never worked and now I work in school transportation together with my daughter,, because life has changed us” (E4). “Now I have to manage more than before, now I have to take on that responsibility, it is no longer him who takes care of it” (E6).

Discussion

According to Fernández (14) and Cerquera et al. (15), dementia is characterized by the constant presence of the unknown and by change, which generates fear, sadness, and pain throughout the care process. The changing reality of the wife caregiver is much more complex due to the reframing of the marital bond, the change of roles, and the diversity of losses, despite having the physical presence of her spouse, even though he is mentally distant from her and her environment.

In line with these reflections, Boss (3) proposed that ambiguous grief manifests when experiencing the difficulty of dealing with the gradual transformation of the cognitive abilities, personality, and behavior of the loved one, without there being an immediate physical loss. In this sense, the wives indicated in their accounts the transformation of the couple as a consequence of the disease, as well as the decline of hope.

The most significant experiences were associated with progressive losses, which would lead to the understanding that the sick person would undergo substantial behavioral changes and that the chances of improvement would be minimal (16).

The identity of the spouse is subject to cognitive and functional changes that, in most cases, can be predictable; however, the behavioral changes associated with neurocognitive disorders are variable and have a diverse impact on daily life (17); for this reason, some of them reported concern for their physical integrity due to the excessive and violent responses of their husbands, depending on the diagnosis.

A certain defense of the bond could be identified, with clear fears of losing their partner due to the years of marriage and the accumulation of shared life experiences, even

though the disease had already blurred the relationship. There are many factors that can influence this defense, including marital obligation due to the marriage contract and the duties of a wife (18).

One of the most significant losses that caregivers had to face was the lack of reciprocity in contact. It must be assumed that the bonds with the sick person will change and that the roles they play in the relationship will change and even be reversed (16). The alliance or bond depends on the health status of each individual, since emotions, feelings, and perceptions influence this exchange (19). Faced with this reality, some perceived their husbands from a childlike perspective and as totally helpless, due to changes in simple and instrumental activities of daily life.

In marital life, there is a fundamental aspect related to intimacy that the interviewees mentioned, making clear the discomfort they experienced in sexual encounters. In relation to this, Matusevich et al. (20) stated that a person with dementia loses the ability to meet both their own needs and those of their partner, facing difficulties in establishing connection and in having an appropriate sexual reaction.

López (21) explained that, for the wife caregiver, the increased dependability of her partner influences her sexual feelings toward her spouse. Some caregivers reported being too fatigued to engage in sexual intercourse, and their mental exhaustion hindered their participation in the erotic dimension.

It is worth underscoring aspects of female sexuality that are intertwined with emotional connection and the holistic experience of the encounter, embracing pleasure through self-determination and willingness (22). However, this experience in women is disrupted by contact with a body no longer accompanied by the identity of the person who once inhabited it.

The spouses became aware of the grief, viewed it as part of this stage they have taken on as caregivers, experience it daily, and link it to the deterioration of communication and the loss of admiration for their spouses. The hope for improvement waned and was replaced with the intention to alleviate the partner’s suffering.

According to Young et al. (23), the communication abilities of individuals with dementia progressively decline as the disease advances, affecting the processes of expression, reception, and use of communication channels. In caregivers, this decline led to a diminished ability to process information and evoked emotions such as fear, impatience, and disorientation when observing their partners becoming increasingly confused.

When the ill person is in the early stages, they retain greater independence and preservation of cognitive faculties, so the caregiver's perception of loss and grief tends to be minimal, which in some cases fosters improved communication and interpretation of intentions. This finding supports the results of Adams et al. (24), who identified that caregivers of patients in the terminal stage of dementia often display more symptoms of anticipatory grief than those in intermediate or early stages of the disease.

Undoubtedly, the caregiving partner experiences emotional fluctuations arising from the uncertain scenarios they face. This makes it increasingly exhausting for caregivers to sustain the empathetic understanding and calmness required in distressing moments. Fear and sadness accompany the sense of being in constant service.

In some cases, gratitude was expressed toward the now-ill life partner, possibly influenced by religious and spiritual factors that aid in accepting the changes (25). Likewise, knowledge about the disease helps in tolerating painful emotions, allowing for an understanding of the losses faced gradually (26).

All of these transformations led the wives to become aware of a reframing of their husbands which, according to Arias et al. (27), is the capacity to assign a different meaning to the past based on a new understanding of the present. For Boss (3), this serves a valuable purpose: to name the ambiguity, to acknowledge that instead of being a wife, one is a caregiver, because this helps avoid feeling overwhelmed or abandoned.

The roles within couples were also altered by the illness; previously, they identified with functions that, according to Esquila et al. (28), could be described as traditional, reflecting a woman dedicated to cleaning, cooking, caring for, and raising children within the home, while the man focused on earning income, holding authority, and making decisions within the household. However, with the onset of the pathology, women undertook tasks ranging from protection and decision-making to managing household maintenance and finances. Leiva et al. (29) noted that this protective and benevolent attitude that caregivers had to adopt, driven by behaviors associated with the earliest stage of human life, which the patient embodies, has in some cases led the spouse to view her husband as a child requiring constant care and attention.

In this way, the concern remains to continue exploring the factors that involve the wife in her caregiving role. The scope should be broadened to include prior variables linked to the quality of the relationship and forgiveness in the couple's marital history.

Conclusions

The experiences of seven wives who assumed the role of primary caregivers for their partners yielded information related to multiple daily losses, ongoing grief, and the reframing of experiences.

The main losses were linked to significant changes in the husbands' personality and behavior, leading them to be perceived as helpless and childlike in their conduct, which hindered intimacy and successful sexual connection. Likewise, a long marital history prevented these women from envisioning themselves as independent and alone in the future, even though their marital life was no longer the same.

The grief differed from that which follows a physical loss, as it was indeterminate and imprecise. Communication deterioration between the couple, caused by the illness, reduced opportunities for connection and for strengthening the relationship. In this context, the woman assumed the role of protector and household manager, with a substantial reversal of the roles that had previously belonged to their husbands.

Faced with such diverse realities, the wives reframed their experiences, seeking to give them a different meaning. They honored the marital bond through service and care, although progressively they came to assume solely the role of caregivers, which helped them to understand the ambiguity of the situation and their husbands' dependability on them in each of their actions.

Conflicts of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest.

Funding

No external funding was received by the authors for this research.

References

1. 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>
2. 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. Available from: https://www.humanizar.es/fileadmin/media/imagenes/investigacion/Ambivalencia_del_duelo_y_afrontamiento_en_cuidadores_Psicoger_2021.pdf

3. Boss P. La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado [Internet]. Barcelona: Gedisa; 2001. Available from: https://api.pageplace.de/preview/DT0400.9788497849432_A41209537/preview-9788497849432_A41209537.pdf
4. Boss P. Loving someone who has dementia: How to find hope while coping with stress and grief [Internet]. London: Jossey-Bass; 2011. Available from: <https://books.google.com.ec/books?id=0lm4DAEACAAJ&printsec=copyright#v=onepage&q&f=false>
5. 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>
6. 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. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-
7. Fariol-Baroni V. El duelo áureo en la enfermedad de Alzheimer. *Cuad Monográf Psicobioquím* [Internet]. 2019;1(1):5-11. Available from: <https://goo.su/w1hsVP3>
8. 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. Available from: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862016000100009
9. Organización Mundial de la Salud. Demencia [Internet]. Ginebra: OMS; 2025. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
10. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada [Internet]. Medellín: Universidad de Antioquia; 2016. Available from: https://api.pageplace.de/preview/DT0400.9789587145137_A27383295/preview-9789587145137_A27383295.pdf
11. 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. Available from: https://banner9.icesi.edu.co/ic_contenidos_pdf_adjuntos/202310/202310_11266_16092.pdf
12. Hernández-Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista-Lucio P. Metodología de la investigación [Internet]. México: McGraw Hill-Interamericana; 2014. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=775008>
13. Federación de Psicólogos de Venezuela. Código de ética profesional [Internet]. Venezuela: FPV; 1981. Available from: <https://fpv.org.ve/wp-content/uploads/codigodeetica.pdf>
14. Fernández-Ortega MA. El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM* [Internet]. 2004;47(6):251-3. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
15. 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>
16. Salvador-Coscujuela S. El duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *NPunto* [Internet]. 2021;4(45):4-27. Available from: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/61c08975b6042art1.pdf>
17. Olazarán-Rodríguez J, Agüera-Ortiz L, Muñiz-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/m.5510.2012370>
18. 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>
19. 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>
20. 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. Available from: <https://polemos.com.ar/docs/vertex/vertex66.pdf#page=50>
21. López-Sánchez F. Sexualidad en personas con Alzheimer y sus parejas. *C Med Psicossom* [Internet]. 2014;110:36-47. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4802987>
22. Hurtado-de Mendoza Zabalgoitia MT. La sexualidad femenina. *Altern Psicol* [Internet]. 2015;XVIII(núm esp). Available from: <https://www.alternativas.me/attachments/article/95/9%20-%20La%20sexualidad%20femenina.pdf>
23. Young T, Manthorp C, Howells D. Comunicación y demencia: nuevas perspectivas, nuevos enfoques [Internet]. Madrid: Editorial UOC; 2010. Available from: <https://goo.su/K8cLv>
24. 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>
25. 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. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/71051338.pdf>
26. 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>

27. 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 [Internet]. 2020. Available from: <https://goo.su/RQJ2p8p>
28. Esquila-Ambriz 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. Available from: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/53442>
29. 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>



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, Villacieros 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-
- 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 Psicossom* [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>