



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO**  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**  
**TRABAJO INTEGRADOR FINAL**

**“Duelo en el cuidador del paciente con enfermedad de Alzheimer”**

Proyecto de investigación bibliográfica

Autora:	Díaz, Julieta
	DNI: 37772280
	Legajo: D-5105/5
	Email: <a href="mailto:Julieta_diaz@hotmail.es">Julieta_diaz@hotmail.es</a>
Docente responsable:	Martino, Pablo
Docente TIF:	Roma, Sebastián

## Agradecimientos

A mi familia, por ser sostén y hogar, por el amor y la contención, por acompañarme y por enseñarme a no bajar los brazos ni en las mayores adversidades. Por haber inspirado este TIF.

A mis amigxs, lxs de toda la vida, lxs de la facultad, lxs que enriquecen nuestro paso por el mundo, nos hacen mejores y dejan huellas en todas personas que conocen.

A la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Rosario, por abrirme sus puertas, alojarme, enseñarme de proyectos y de luchas colectivas. A quienes forman parte de esta gran comunidad educativa, que la aman, la defienden, y asumen día a día el compromiso de transformar, construir y devolverle al pueblo lo que es del pueblo. Universidad pública siempre.

## Índice

1. Resumen y palabras clave.....	p. 4
2. Introducción.....	p. 5
3. Objetivos.....	p. 7
4. Desarrollo.....	p. 8
4.1. <i>Alzheimer</i> .....	p. 8
4.2. <i>Algunas lecturas sobre los cuidadores de pacientes con Alzheimer</i> .....	p. 8
4.3. <i>Retomando lecturas psicoanalíticas</i> .....	p. 13
5. Conclusiones.....	p. 18
6. Referencias bibliográficas.....	p. 20

## 1.Resumen

El tema del presente proyecto de investigación bibliográfica es el aporte que se puede realizar a partir de la categoría de duelo en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA). Por lo tanto, el objetivo general es indagar en la bibliografía acerca del duelo para pensar coordenadas que permitan analizar el impacto subjetivo del mismo en cuidadores (familiares) de pacientes con Alzheimer, para lo cual se sitúan las investigaciones existentes en la problemática, se describe el proceso de duelo y las pérdidas acontecidas en los afectados, desde una lectura psicoanalítica. En primer lugar, se describe la Enfermedad de Alzheimer, que es la forma más frecuente de las demencias. La misma es incurable y se caracteriza por la aparición de un declive cognitivo que evoluciona hasta un síndrome *afásico-agnósico-aprático*, en una etapa de total dependencia. Por ello, la experiencia del cuidador implica cambios importantes en su vida personal, así como implicancias físicas, psicológicas y económicas. En segundo lugar, interesa situar la noción de duelo para asociarla a la posición de cuidador. En tercer lugar, se retoman los aportes psicoanalíticos que permiten re pensar el duelo y lo *Unheimlich* freudiano en relación a la problemática planteada. Se concluye que existe un proceso de duelo relacionado a las múltiples y sucesivas pérdidas que acontecen durante la enfermedad, y que la concepción de lo ominoso freudiano permite ahondar en la sensación de extrañeza que se presenta en ese vínculo entre el familiar y el paciente con enfermedad de Alzheimer.

Palabras Clave: Duelo - Alzheimer - cuidador - *Unheimlich* - psicoanálisis

## 2. Introducción

El presente Trabajo Integrador Final se enmarca dentro de la cátedra homónima de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Rosario, y es condición de titulación de la carrera de Psicología. El tema del mismo es la categoría de duelo y su impacto subjetivo en cuidadores (familiares) de pacientes con enfermedad de Alzheimer, un tipo específico de demencia. En el mundo, existen más de cincuenta y cinco millones de personas que padecen este tipo de condición. La Demencia como tal, es un término general que engloba enfermedades crónicas y progresivas, que concluyen con un deterioro cognitivo importante que interfiere con la capacidad de realizar actividades cotidianas. La enfermedad de Alzheimer (en adelante EA), es la forma más frecuente de las demencias (en un 70%), y en la actualidad es considerada incurable (OMS, 2024). En palabras de Coscujuela (2021), el Alzheimer “se caracteriza por la aparición lenta e insidiosa de un declive cognitivo en uno o más dominios (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social)” (p.5). Además, éste culmina en una etapa de dependencia total del paciente. Calabuig & otros (2021) mencionan que cuidar de una persona con EA es un acontecimiento importante para los familiares, y esto afecta a la salud de los mismos.

Entonces, a partir de esta última afirmación, el objetivo de este recorrido es investigar la categoría del duelo y el impacto subjetivo que genera en cuidadores de pacientes con Alzheimer. Para ello, se realizará un proyecto de investigación bibliográfica que aborde los trabajos existentes acerca del duelo, entendiendo como cuidador al familiar que asume las tareas de atención y que es percibido por los restantes miembros de la familia como el principal responsable del enfermo, no percibiendo remuneración económica alguna por dichas tareas (Cerquera Córdoba, 2015).

La búsqueda del material bibliográfico disponible se realizará a través de bases de datos como Scielo, Redalyc y Pubmed. La búsqueda de palabras clave se enfocará en las categorías de duelo - Alzheimer - demencias - cuidador.

La pertinencia del proyecto de investigación bibliográfica se relaciona con una pesquisa de los aportes de los investigadores a esta problemática, para descubrir qué contribuciones pueden hacerse a estas indagaciones. A fin de responder el interrogante, serán abordadas las teorizaciones de Freud respecto al duelo.

Puesto que, en el caso de los familiares de pacientes con EA la pérdida que nos convoca no es la muerte del familiar en sí, sino las pérdidas sucesivas del paciente y cómo éste, que era tan familiar, se vuelve desconocido. En este sentido, se

abordará la categoría de duelo, y se planteará como una posible categoría de investigación lo *Unheimlich* según Freud, entendiendo este concepto como una variedad de angustia que suscita horror, donde confluyen lo familiar y lo extraño, el desconocimiento.

### 3. Objetivos

#### *Objetivo general*

Indagar en la bibliografía sobre la categoría de duelo para pensar coordenadas que permitan analizar su impacto subjetivo en cuidadores (familiares) de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

#### *Objetivos específicos*

Situar investigaciones existentes en la problemática del duelo en los cuidadores de pacientes con diagnóstico de Alzheimer.

Describir el proceso de duelo desde el psicoanálisis.

Ubicar lo *Unheimlich* y las pérdidas acontecidas en el cuidado de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer desde una lectura psicoanalítica.

## 4. Desarrollo

### *4.1. Alzheimer*

El *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V* (2013) plantea la categoría de Trastorno neurocognitivo mayor, cuyos criterios diagnósticos se relacionan, en primer lugar, con la evidencia de un “declive cognitivo significativo comparado con el previo rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social)” (APA, 2013, p. 602). En segundo lugar, se plantea que estos déficits interfieren en la autonomía del individuo en las actividades cotidianas y que los mismos no ocurren dentro de otro trastorno mental ni de un síndrome confusional. Dentro de estos Trastornos neurocognitivos mayores, según su causa, aparece la categoría *Enfermedad de Alzheimer (EA)*, cuyo diagnóstico diferencial del resto de las demencias se asocia a una progresión gradual en los dominios cognitivos, que evoluciona gradualmente hacia la muerte.

La enfermedad de Alzheimer es un proceso que puede llegar a durar más de veinte años. El proceso patológico de la EA compromete la cognición, la funcionalidad y la conducta. Es frecuentemente precedida por una fase de deterioro cognitivo ligero (Olarzán, 2010). Comienza con fallos en la memoria a corto plazo, cambios en la personalidad del sujeto (apatía, falta de interés), y evoluciona hacia un síndrome afásico-aprático-agnósico (dificultades en las funciones cognitivas superiores). Además, aparece la amnesia retrógrada, la incapacidad de razonamiento abstracto, algunos síntomas psicóticos (alucinaciones o ideas delirantes) y síntomas comportamentales (deambulación continua, insultos, incontinencia, desinhibición, etc.). En la etapa más avanzada, se agudizan los síntomas y se notan mayormente los neurológicos (rigidez muscular, estereotipias, cambios posturales, etc.) y los fallos en el reconocimiento, por lo cual la dependencia del otro se exagera (Salvador Coscujuela, 2021).

Estas personas, debido al avance de la sintomatología, necesitan de un cuidador, que en las últimas etapas de la enfermedad, será permanente. El cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer implica modificaciones importantes en la vida de los cuidadores, aún mayores cuando éstos son familiares del paciente con EA.

### *4.2. Algunas lecturas sobre los cuidadores de pacientes con Alzheimer.*

El concepto de cuidador principal o cuidador primario refiere a la persona que proporciona la mayor parte de los cuidados o apoyos diarios a quien padece una enfermedad. Es aquel miembro de la familia quien asume las principales tareas de cuidado, y quien no recibe remuneración económica por dichas tareas: “Cuidar de un

familiar con demencia es una experiencia que acarrea significativos costes físicos, emocionales y económicos para los familiares implicados y que supone cambios importantes en la vida de los cuidadores” (Salvador Coscujuela, 2021, p.8).

Se han encontrado numerosas publicaciones sobre el estudio de los posibles efectos psicológicos que se desprenden de ser cuidador de pacientes con EA, como la depresión, el estrés, la sobrecarga y la resiliencia. Las más antiguas trabajan sobre instrumentos de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Por ejemplo, Muela Martínez & otros (2002) se enfocan en factores estresores -primarios y secundarios- para relacionarlos con las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de pacientes con EA, con el objetivo de crear un inventario de situaciones potencialmente estresantes. Los resultados encontrados respecto a los estresores que generan malestar en los cuidadores tienen que ver con pensamientos relativos al deterioro del enfermo, sentimientos de pérdida del ser amado, frustración ante la incapacidad de resolución de problemas y dificultades de comunicación. En este sentido, resaltan la importancia de estudiar las estrategias de afrontamiento que poseen los cuidadores, así como la relevancia del uso de las mismas adecuadas a la situación y su relación con la carga, las alteraciones conductuales y la salud física.

Por su parte, Pérez Fuentes & otros (2017) proponen un inventario de sobrecarga en cuidadores familiares sin formación especializada de enfermos de Alzheimer, a partir de las respuestas de doscientos cincuenta y cinco cuidadores, creando un instrumento de valoración multidimensional de la sobrecarga. Con este concepto se refieren al impacto psicológico que tiene sobre los familiares la experiencia de cuidado del paciente con Alzheimer. A partir de ello, informan seis factores relacionados a la sobrecarga: reacción ante el diagnóstico, salud física, sintomatología psíquica del cuidador; sintomatología conductual, conocimiento de la enfermedad y nivel de dependencia del enfermo. Luego de la aplicación del inventario, concluyen que las consecuencias que se derivan del cuidado repercuten en la sobrecarga del familiar, siendo más probable a medida que aumenta el grado de dependencia del enfermo. Asimismo, destacan que el conocimiento que el cuidador tenga acerca de la enfermedad se relaciona con las expectativas que tiene y con la actitud con que afrontará su tarea de cuidar.

En la misma línea, autores como Cerquera Córdoba & otros (2012) consideran los instrumentos de evaluación de depresión experimentada por cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, aplicando el Inventario de Depresión Estado/Rasgo (IDER). Sostienen que los comportamientos de la persona con EA se transforman en una carga diaria, produciendo un agotamiento físico y psicológico importante para el

cuidador. Conceptualizan la depresión en términos de estado (grado de afectación) y rasgo (frecuencia de ocurrencia del componente afectivo de la depresión), para lo cual utilizan el instrumento anteriormente mencionado. Aplicaron el IDER (Inventario de Depresión Estado/Rasgo) a una muestra de cincuenta y dos cuidadores, cuyas características eran: ser familiar, ser cuidador principal, tener más de tres meses al cuidado del enfermo, no recibir ningún tipo de remuneración económica y vivir en el mismo domicilio que el paciente con EA. Los investigadores encuentran una alta presencia de depresión, por lo cual afirman lo siguiente: “la sobrecarga que experimente un cuidador puede repercutir de forma negativa en su salud, con más frecuencia problemas mentales, y principalmente depresión” (2012, p. 382).

En otra investigación, Cerquera Córdoba y Pabón Poches (2015), realizan un diseño de un modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores de pacientes con EA, considerando las variables depresión, carga, resiliencia, apoyo social y estrategias de afrontamiento, con el objetivo de contrarrestar los efectos del cuidado. La intervención en resiliencia se enfoca en las cualidades y emociones que permiten la adaptación al individuo de las situaciones amenazantes. Desde un enfoque cognitivo-conductual, abordan pensamientos, emociones y comportamientos, centrándose en los aspectos *positivos* que incluye la situación de cuidar a un familiar con Alzheimer. Entre los contenidos de la estructura general de este modelo de intervención, se ubican categorías como autoimagen, autoconfianza, experiencias positivas, apoyo social, satisfacción personal, competencias personales, perseverancia y capacidad de decisión, derechos de los cuidadores, entre otras. Los investigadores concluyen que esta intervención es necesaria para contrarrestar los efectos del cuidado, contribuyendo a disminuir el malestar del cuidador.

Sin embargo, aunque abundan distintas categorías psicológicas, estas investigaciones no ahondan en la cuestión del duelo y en lo vincular entre paciente con EA y cuidador, que es el tema del presente escrito.

El trabajo de Calabuig & otros (2021) titulado *Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso*, a pesar de seguir haciendo énfasis en factores como la sobrecarga emocional y estrategias de afrontamiento, plantea la categoría de duelo haciendo referencia al duelo anticipado, como un fenómeno que anticipa la muerte de un ser querido o la propia, y que permite al individuo comprender la pérdida como un proceso natural y desarrollar estrategias de afrontamiento para que sea menos dolorosa. Estos autores afirman que la EA evoluciona en forma de fases, y cuanto más avanzada está la enfermedad, mayor dependencia del cuidador tienen los pacientes: “suelen presentar un gran nivel de dependencia caracterizado por graves dificultades para reconocer a sus familiares o a

sí mismos, mutismo, pérdida del control de esfínteres y de la movilidad, y en algunos casos, posibilidad de requerir alimentación asistida” (Calabuig, 2021, p.3). Esto hace que el cuidado sea un acontecimiento que puede generar sobrecarga emocional, por lo cual la familia debe cambiar a medida que las necesidades del familiar con EA cambian.

En este sentido, plantean la posibilidad del desarrollo de un duelo anticipado: no es solo la muerte la que genera el duelo, sino también las pérdidas asociadas a las capacidades físicas y cognitivas. Incluyeron las categorías: reconocimiento de la muerte, reorganización familiar, sentimientos, facilitación o resistencia a la muerte, esperanza, aproximación o distanciamiento del familiar, y la opinión en relación a la muerte. Concluyen que el duelo anticipado debe ser visto como parte de un proceso que pueden experimentar las personas cercanas a aquella persona que está al final de la vida. Por lo cual, no es sinónimo de patología, pero la regulación de las emociones en el duelo anticipado es necesaria para que la persona no desarrolle un duelo patológico. Plantean como factores de riesgo algunas características sociodemográficas, como las personas con menor nivel de estudios, las personas no creyentes y las personas de mayor edad, señalando que deberían ampliarse los resultados con otras investigaciones, para poder desarrollar e implementar programas de intervención.

Como puede leerse, muchos trabajos acerca de los cuidadores de pacientes con EA se enfocan en el concepto de sobrecarga del cuidador, definiéndolo como “el impacto psicológico que el cuidado del familiar tiene sobre la salud emocional y física, la vida social y la situación económica de los cuidadores” (Calabuig, 2021, p.9). Pero, como se ha mencionado, la notable cantidad de literatura publicada sobre este concepto contrasta con lo poco explorado sobre el duelo como una categoría a la luz de la cual puede abordarse el vínculo entre cuidador familiar y paciente con EA.

En otra línea, Beracochea de los Santos (2016), además de realizar una lectura social de las demencias, desde una perspectiva sistémica, plantea tres categorías que se manifiestan en los relatos de cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer: negación, agresividad y duelo. Es decir, aparece el duelo como una característica propia de lo discursivo en las familias de los pacientes con EA. Esto implica que poder comprender que un familiar enfermó, es empezar a transitar los procesos de duelo, al enfrentarse con el hecho de que la persona tal como se conocía cambiará, y que probablemente, cada vez será más dependiente.

Según la autora, el duelo en las demencias implica un intenso agotamiento y dolor psíquico; ya que el hecho de comprender la finitud de la vida produce una sensación de vacío e incertidumbre, y el duelo que viven los familiares de la persona

con demencia es mucho más extenso en el tiempo, porque es una pena anticipada. La pérdida que experimentan las familias y el cuidador es impredecible, los planes y proyectos familiares deberán cambiar, y esto genera inseguridad, dolor y malestar. A partir de la lectura de los relatos, la bibliografía concluye que en las familias de pacientes con EA “se generan procesos de duelo sin elaboración y con mucho sufrimiento psíquico” (Beracochea de Los Santos, 2016).

En la investigación de Salvador Coscujuela (2021), titulada *El duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, se profundiza en el duelo como el principal trabajo que realizan los familiares de un paciente con diagnóstico de EA. La autora hace mención al concepto de sobrecarga del cuidador, una noción que, como se ha mencionado anteriormente, es ampliamente estudiada. A pesar de ello, lo novedoso de su escritura es que la relaciona con el duelo. Para ello, toma el concepto de duelo anticipado. Expone que el duelo anticipado y la sobrecarga son dos fenómenos estrechamente relacionados porque se suceden en forma paralela. En primer lugar, el duelo anticipado se refiere a las reacciones de duelo que surgen ante la amenaza de pérdida, es decir, antes de que ésta haya acontecido. La autora sostiene que el duelo “se va sucediendo a medida que se enfrentan al hecho de que la persona que conocían ya no va a volver a ser como era antes” (2021, p.10). Entonces, los familiares de los pacientes con EA, progresivamente van vivenciando las pérdidas, experimentando niveles de carga, tristeza y aislamiento, que plantea como dimensiones del duelo anticipado.

Además, la autora analiza distintas consideraciones respecto del duelo, como las características más difundidas, las fases o etapas que proponen distintos autores. Lo común a todas las definiciones es que piensan al duelo como un proceso natural y universal, que pone en marcha un trabajo de elaboración para reajustarse al entorno tras la ausencia de la persona amada. En este trabajo aparece la consideración de un modelo de Duelo en la Demencia, que clasifica tres estadios, caracterizados por un estado psicológico y un dinamismo propio: En primer lugar, una fase de separación (cuando se sufre una pérdida significativa), cuyo mecanismo dinámico es el reconocimiento de la pérdida; en segundo lugar una fase de transición (entre lo conocido previamente y lo que está por venir), cuyo mecanismo es la tolerancia a las emociones difíciles; y en tercer lugar una fase de reemergencia (de mayor claridad), cuyo mecanismo es la aceptación y adaptación (a las nuevas circunstancias). Este proceso se plantea como un proceso dinámico y circular, que se activa con cada nueva pérdida y con el fallecimiento del familiar al final de la evolución de la enfermedad.

Otros investigadores relacionan el duelo anticipado y el afrontamiento al estrés en cuidadores informales de personas de la tercera edad, planteando que el duelo anticipatorio sería un factor protector frente al impacto de un aviso de muerte que facilita la adaptación al duelo (Aponte-Daza, 2022). A pesar de ello, señalan la existencia de una controversia en la literatura respecto de los efectos beneficiosos del proceso de duelo anticipado al duelo luego del fallecimiento. Con una muestra de doscientos setenta y dos cuidadores informales, utilizan los instrumentos de *Escala del Duelo en el Cuidador* (que estudia cuatro factores: dolor emocional, pérdida relacional, pérdida absoluta y aceptación de la pérdida) y *Escala Breve de Afrontamiento al Estrés* (estudia siete factores: afrontamiento basado en apoyo, afrontamiento cognitivo, afrontamiento focalizado en el problema, afrontamiento evitación por consumo de sustancias, afrontamiento espiritual, afrontamiento evasión de la emoción y humor). Entre sus resultados, encuentran que el dolor emocional se reduce en los casos de discapacidad o enfermedad (como en el caso de los pacientes con EA), relacionando la muerte como un acto resolutivo o de alivio para la familia y el cuidador (Aponte-Daza & otros, 2022). Los autores reconocen las limitaciones de su trabajo, puesto que el método de muestreo no permite generalizar resultados.

Sin embargo, su importancia radica en lo que llaman indicadores del proceso de duelo: las categorías de dolor emocional (la experiencia de la pérdida reflejada a través de las emociones), la pérdida relacional (de la interacción), la pérdida absoluta (anticipación de la ausencia), y la aceptación de la pérdida. Se considera que estas concepciones son novedosas, y sintetizan algunos aspectos del trabajo de duelo que, aunque es un trabajo universal, cada sujeto atravesará y elaborará de manera singular.

#### 4.3. Retomando lecturas psicoanalíticas

Freud plantea en *Duelo y melancolía*, al duelo como “la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” (1984a, p. 241). Así entendido, el duelo es el trabajo realizado por la persona para elaborar la pérdida de lo amado. Esta definición implica que no necesariamente el duelo es un proceso ante la muerte, sino que también realizamos duelos ante una ruptura sentimental, una mudanza o un cambio laboral.

El examen de realidad muestra al sujeto que el objeto no existe más, por lo cual el sujeto deberá realizar un trabajo en el desasimiento de la libido ligada al objeto (Freud, 1984a). Freud lo dice de la siguiente manera:

Se ejecuta pieza por pieza con un gran gasto de tiempo y de energía de investidura, y entretanto la existencia del objeto perdido continúa en lo psíquico. Cada uno de los

recuerdos y cada una de las expectativas en que la libido se anudaba al objeto son clausurados, sobreinvertidos y en ellos se consume el desasimiento de la libido (p. 243)

En este sentido, interesa analizar el duelo ante las consecutivas pérdidas a que se enfrentan los familiares de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Algunos psicoanalistas consideran que el duelo empieza antes de la pérdida, refiriéndose a la pérdida del familiar por su fallecimiento: “por ejemplo cuando una persona sufre una enfermedad muy grave, sin posibilidades de recuperación, hay un proceso de despedida en la que la muerte se empieza a abordar antes de que esta suceda” (Pelegrí Moya, 2011, p.136).

Por otro lado, algunos autores refieren al duelo como una característica más de los procesos psicológicos que atraviesan estos familiares y otros consideran al duelo como el trabajo principal que se lleva a cabo en ellos, distinguiendo tipos de duelo (Beracochea de los Santos, 2016).

En este sentido, se enfocan en el concepto de duelo anticipatorio o anticipado, entendiéndolo como aquellas reacciones de duelo que surgen en personas enfrentadas a la amenaza de muerte o la separación de un ser querido, antes de que ocurra en la realidad. Esto permite la aceptación gradual de la inevitabilidad de la pérdida y la posibilidad de despedirse del familiar (Farriol Baroni, 2019). Algunas críticas a este concepto tienen que ver con el hecho de que el duelo en estos procesos se da por pérdidas reales más que con pérdidas anticipadas (Salvador Coscujuela, 2021).

Otro concepto encontrado en la literatura es el de duelo ambiguo, porque la persona está físicamente presente, pero psicológicamente ausente a medida que avanza la enfermedad (Farriol Baroni, 2019). Refiere a la incertidumbre relacionada con la imprevisibilidad de la duración del deterioro y de la vida del paciente con EA. Se duelan aspectos del pasado que no han sido resueltos como también el futuro imaginado que ya no sucederá.

En esta distinción del tipo de duelo, también aparece la categoría de duelo latente, es decir ese duelo que no se reconoce como tal, por lo cual no se entienden las emociones o sentimientos, lo que lleva a reacciones como la negación, la culpa, la rabia, la tristeza, la impotencia o la depresión, sin ser comprendidas como reacciones de duelo (Salvador Coscujuela, 2021). Estos pueden leerse como duelos sucesivos que pueden afectar a los cuidadores. Asimismo, hay ambivalencia afectiva, ya que aparece la pena por el deterioro del paciente con EA y la rabia por las pérdidas en la vida del cuidador: su libertad, las actividades cotidianas, relaciones sociales, etc.

Por otro lado, en este recorrido, interesa especialmente situar algunas lecturas propias del campo psicoanalítico con lo cual se intentará volver a las lecturas freudianas para resaltar las postulaciones que se han realizado respecto del duelo, a fin de pensarlas en relación a los cuidadores de pacientes con Alzheimer.

En estos casos, las pérdidas no implican necesariamente la muerte de un familiar en sí, sino que interesan las pérdidas progresivas del paciente con EA y cómo éste, que era tan familiar, se vuelve desconocido para el cuidador. Es por ello que se retoma la definición de Freud de duelo, quien señala que la reacción del sujeto es a la pérdida de una persona amada, o de una abstracción que haga sus veces. En este sentido, se cree que no es necesario distinguir los tipos de duelo anticipado, ambiguo y latente, como hacen algunos autores desde una perspectiva cognitiva-conductual, puesto que el duelo sería un trabajo de elaboración psíquica universal, que supone más allá del dolor o la aflicción, una elaboración propia y singular que cada sujeto debe realizar para afrontar la pérdida. Estas pérdidas son sucesivas y significativas, y acontecen ya desde el inicio del diagnóstico, ante la aparición de los primeros síntomas del paciente con EA. Entonces, el familiar comienza su proceso de duelo.

Freud expresa que el objeto ha sido investido libidinalmente por el sujeto: “poseemos un cierto grado de capacidad de amor, llamada libido, que en los comienzos del desarrollo se había dirigido sobre el yo propio” (Freud, 1984b, p. 310). Más tarde, esta libido se extraña del yo y se vuelve a los objetos, que se incorporan al yo: “Si los objetos son destruidos o si los perdemos, nuestra capacidad de amor (libido) queda de nuevo libre. Puede tomar otros objetos como sustitutos o volver temporariamente al yo” (p. 310). Este desasimiento libidinal es doloroso porque la libido se aferra a sus objetos, eso es el duelo.

Es por este motivo que en el duelo, sin ser patológico, se encuentran grandes desviaciones respecto de la conducta normal, como la tristeza, el dolor o el desinterés por el mundo exterior. También Freud (1984a) señala dos posibles inhibiciones: la inhibición en la capacidad de trabajar, y la inhibición en la capacidad de amar. El duelo ocupa la vida del sujeto, no es solo tristeza y dolor, sino que implica una tarea, un trabajo arduo de desinvertir las representaciones ligadas al objeto.

El mundo se vuelve pobre y vacío, y los objetos que lo componen, en tanto no están relacionados con el objeto perdido, no le interesan al doliente. Estas inhibiciones y falta de interés, se disipan una vez que se completa el trabajo de duelo, habiendo quitado la carga libidinal del objeto perdido y cuando el yo dispone de su libido libremente para invertir nuevos objetos.

Es decir, en *Duelo y Melancolía*, Freud (1984a) plantea que el trabajo del duelo es el de retirar las investiduras libidinales del objeto, y concluye cuando el objeto

amado puede ser sustituido, cuando la movilidad de la libido es recuperada. Posteriormente, en una carta a un amigo, Freud cambia esta idea. En 1929, escribe:

Aunque sabemos que después de una pérdida así el estado agudo de pérdida va aminorándose gradualmente, también nos damos cuenta de que continuaremos inconsolables y que nunca encontraremos con qué rellenar adecuadamente el hueco, pues aún en el caso de que llegara a cubrirse totalmente, se habría convertido en algo distinto. Así debe ser. Es el único modo de perpetuar los amores a los que no deseamos renunciar. (Freud, 1972, p.339)

Freud escribe esta correspondencia a su amigo Binswanger, quien había perdido un hijo. En ese momento, Freud también atravesaba un duelo por la muerte de su hija y su nieto, y allí realiza una modificación fundamental en lo que atañe a la resolución del duelo, en tanto afirma que nada puede sustituir a la persona amada. En este punto, entendemos que la finalización del duelo no se halla en la sustitución del objeto perdido, sino en el cambio de su relación con él.

Puede pensarse que es a partir de la pérdida que el sujeto puede crear un entramado simbólico que le permite continuar con su vida, a pesar de la falta del objeto perdido. Este proceso no implica reemplazarlo con un objeto sustituto, sino construir representaciones simbólicas del objeto que permitan la existencia, disponiendo de la libido nuevamente, no para rellenar ese hueco que dejó la pérdida, sino para darle otra representación en el psiquismo.

En este sentido, el aporte de Lacan (2019) tiene que ver con la subjetividad de quien está en duelo. Ante la pérdida, la trama significativa se rompe, no hay respuestas inmediatas, por lo cual es necesaria para él la recomposición de significantes. Y como corolario, si el sujeto puede aceptar la pérdida y tolerar el malestar, el dolor, la aflicción, empezará su apertura hacia nuevos objetos.

Por su parte, Farriol Baroni en *El duelo áureo en la enfermedad de Alzheimer* (2019) lo conceptualiza como: “una espiral natural generada por la continua y progresiva acumulación de pérdidas que acompaña a la enfermedad de quien la padece y de los cuidadores y allegados” (p. 51). Este duelo implica asimilar las continuas pérdidas, entre las cuales se pueden nombrar: pérdida de comunicación, de cercanía, de personalidad tal como se la conocía, de la propia libertad del cuidador, de los planes a futuro, del tiempo libre y de ocio, etc. La autora se enfoca en los aspectos *positivos* del cuidado de la persona con Alzheimer, encontrando que es una experiencia de sentido que brinda satisfacción.

En esta línea, puede pensarse que, aunque estas concepciones se alejan de los postulados psicoanalíticos, en algún punto coinciden en que lo esencial para

transitar y elaborar los procesos de duelo, es encontrarle un sentido donde lo perdido se sitúe en un nuevo entramado simbólico dentro del psiquismo.

En el caso que se analiza, el duelo empieza antes de la muerte, puesto que la enfermedad de Alzheimer en la actualidad no tiene posibilidades de recuperación: la muerte se empieza a prever antes de que efectivamente suceda, además de las múltiples y sucesivas pérdidas que van generando los síntomas de la EA en sí. Esa persona que conocían los cuidadores ya no volverá a ser como antes, y en cada nuevo síntoma, comienza -o se acentúa, si se piensa como una espiral- el trabajo del duelo.

En esa evolución de la enfermedad de EA, debido a las pérdidas progresivas, donde lo conocido, lo recordado, lo sabido, se desvanece tanto para el paciente que la sufre como para el familiar que acompaña, es que se considera la conceptualización freudiana de lo *unheimlich*, lo ominoso, entendido como la angustia que suscita horror, y donde confluyen lo familiar y lo extraño, lo desconocido. En su teorización de lo ominoso, Freud (1997) analiza el concepto en relación a su opuesto, *heimlich*, es decir, lo íntimo o familiar, contrastando lo terrorífico por no serlo. Pero va más allá y plantea que lo ominoso es la variedad de lo terrorífico que se remonta a lo familiar. En cuanto al mecanismo que lo motiva, sitúa que lo ominoso es lo familiar reprimido que retorna desde allí, resultando indiferente si en el origen fue angustioso o portaba otro afecto. Así, algo familiar que ha sido reprimido, y estando destinado a permanecer en lo oculto, sale a la luz.

En el caso de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, la persona que conocían, que les era familiar, se convierte en alguien extraño. Esta situación puede hacer surgir en ellos esta experiencia de lo ominoso, lo inquietante. El sentimiento de extrañeza ante esa persona que conocían y que se vuelve en cierto modo desconocida. En este sentido, vemos aparecer una dimensión distinta, la de lo extraño, que Lacan (2019) aborda para hablar de la angustia, y plantea que ante ella el sujeto vacila: “Lo horrible, lo oscuro, lo inquietante, todo aquello con lo que traducimos, como podemos, en francés, el magistral *unheimlich* del alemán, se presenta a través de ventanillas. Es enmarcado como se sitúa en el campo de la angustia” (p. 86). Los pacientes con EA muestran, entre otros síntomas, recuerdos distorsionados, comportamientos erráticos, lagunas de memoria, respuestas o referencias a tiempos distintos del actual, con lo cual es posible la aparición de la angustia en el cuidador, puesto que lo familiar se ha vuelto extraño.

## 5. Conclusiones

El objetivo de este recorrido fue indagar sobre la categoría de duelo y su impacto subjetivo en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer, para lo cual se analizaron los aportes de diferentes investigadores y se reflexionó acerca de las contribuciones que podría hacer el psicoanálisis a la temática.

En este trayecto, se comenzó abordando el proceso de duelo y sus aportes a la clínica con cuidadores (familiares) de paciente con Alzheimer, y se encontró que el duelo puede ser una categoría que eche luz a los procesos psíquicos que atraviesa dicha población, al mismo tiempo que la concepción de lo ominoso freudiano permite ahondar en la sensación de extrañeza que se presenta en ese vínculo entre el familiar y el paciente con EA, situando cómo el paciente con EA, que era tan familiar, se vuelve desconocido.

El trabajo del duelo comienza desde el momento en que se diagnostica al familiar, y no deja de sucederse tras las progresivas pérdidas que acompañan la enfermedad de Alzheimer, a medida que los cuidadores van enfrentando las mismas y reconociendo que la persona, tal como la conocían, ya no volverá a ser como era antes.

En este sentido, se consideran importantes los aportes que algunas investigaciones pueden hacer al entendimiento de esta problemática, por ejemplo la consideración del duelo como una espiral generada por la continua y progresiva acumulación de pérdidas que acompaña no sólo a quien padece la enfermedad sino sobre todo a los cuidadores (Farriol Baroni, 2019).

Se reconoce la limitación del presente trabajo, ya que no aborda el duelo de los propios pacientes con Alzheimer ni el duelo del cuidador posterior a la muerte del familiar con EA, pero se considera que sería importante ampliar la investigación.

Por otro lado, se estima poco explorado el concepto de Unheimlich en relación al vínculo en familiares y pacientes con Alzheimer, con lo cual podría proponerse allí una línea de lectura del problema a la luz de los aportes psicoanalíticos.

Se han repasado en la literatura muchos inventarios, consejos, como herramientas de intervención para familiares de pacientes con EA. El duelo es un trabajo que tanto el paciente como el cuidador realizan desde el diagnóstico de la enfermedad. Entre las sucesivas pérdidas durante la enfermedad y la muerte del familiar con la enfermedad de Alzheimer, como profesionales de la salud, podremos acompañar al sujeto doliente a crear nuevos lenguajes compartidos y atravesar el duelo desde una nueva significación simbólica que le permita al sujeto alojar la tristeza, al mismo tiempo que elaborar las pérdidas.

A partir de los aportes freudianos, se abre la posibilidad de contribuir a la clínica con cuidadores primarios de pacientes con enfermedad de Alzheimer, que exige una escucha que reconozca el modo en que el dolor psíquico se enlaza a la pérdida progresiva del otro significativo. En este sentido, la categoría de duelo, tal como la introduce Freud (1984a), permite situar una coordenada fundamental: la necesidad de reconocer el objeto perdido y el trabajo psíquico que implica su paulatina desinversión. La enfermedad de Alzheimer plantea sucesivas pérdidas, en las que el objeto se va desdibujando lentamente. El proceso de duelo no es lineal ni único, sino sostenido y múltiple, a modo de espiral.

La categoría de lo Unheimlich, por otro lado, permite captar algo que los cuidadores suelen experimentar con frecuencia en este proceso: ese viraje de lo íntimo y familiar hacia lo extraño y perturbador. La transformación del ser querido en alguien progresivamente desconocido no solo causa angustia, sino que confronta al sujeto con un borde de lo simbólicamente inabarcable. En este punto, la escucha puede abrir un espacio de simbolización, donde lo que aparece como inabarcable encuentre una vía de tramitación.

En conclusión, estas categorías psicoanalíticas ofrecen coordenadas que permiten sostener cierta posición en la clínica: las intervenciones no serán para ayudar a culminar el proceso de duelo, sino para permitir en el mismo, que el sujeto despliegue sentidos, nombre lo inabarcable y produzca nuevos modos de lazo simbólico con ese familiar que progresivamente va perdiendo. La función del analista no será acelerar ni anticipar el duelo, sino propiciar el espacio para una resignificación simbólica de ese vínculo, permitiéndole al sujeto, dentro de las complejidades y avatares del proceso, alojar el dolor e ir elaborando psíquicamente las pérdidas.

## 6. Referencias bibliográficas

- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5a Ed. Editorial Panamericana.
- Aponte-Daza, V.C., Ponce Valdivia, F., Pinto Tapia, B., García, F. (2022) Duelo anticipado y afrontamiento al estrés en cuidadores informales de la tercera edad. *Liberabit*, Vol. 28(2), e621.
- Beracochea De Los Santos, L. (2016) Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de las familias de personas con Alzheimer. *Neurama, Revista electrónica de Psicogerontología*. Vol. 3(1), pp. 23-36.
- Calabuig, K., Lacomba-Trejo, L., Perez-Marin, M. (2021). Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso. *Avances en Psicología Latinoamericana*. Vol. 39(2), pp. 1-17.
- Cerquera Córdoba, A. M., Pabón Poches, D. K. (2015). Modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Diversitas, perspectivas en psicología*, Vol. 11(2), pp. 181-192.
- Cerquera Córdoba, A. M., Pabón Poches, D. K., Uribe Báez, D. M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, Vol. 29(2), pp. 360-384.
- Farriol Baroni, V. (2019). El duelo áureo en la enfermedad de Alzheimer. *Cuadernos Monográficos de Psicobioquímica*. Vol. 6, pp. 47-56.
- Freud, S. (1984a). Duelo y melancolía. En *Obras completas*, Vol. 14, pp.237-258. Amorrortu.
- Freud, S. (1984b). La transitoriedad. En *Obras completas*, Vol. 14, pp.306-311. Amorrortu.
- Freud, S. (1972). Carta a Binswanger. En *Freud: Epistolario 1873-1939*. Plaza & Janés.
- Freud, S. (1997). Lo ominoso. En *Obras completas*, Vol. 17, pp.215-251. Amorrortu.
- Lacan, J. (2019). *Seminario X, La angustia*. Paidós.
- Muela Martinez, J.A., Torres Colmenero, C. J. Peláez Peláez, E. M. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, Vol. 18, pp. 319-331.
- Olarzán, J, Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., del Ser, T., Woods, B., Beck, C., Auer, S., Lai, C., Spector, A., Fazio, S., Bond, J., Kivipelto, M., Brodaty, H., Rojo, J.M., Collins, H., Teri, L., Mittelman, M... Muñiz, R. (2010). Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una

revisión sistemática. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, Vol. 30, pp. 161-178.

Pelegrí Moya, M., Romeu Figuerola, M. (2011). El duelo, más allá del dolor. *Desde el Jardín de Freud: revista de psicoanálisis*, vol.11, pp. 133-148.

Pérez Fuentes, M., Gázquez Linares, J., Ruiz Fernández, M., Molero Jurado, M. (2017). Inventario de sobrecarga en cuidadores familiares sin formación especializada de enfermos con Alzheimer. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, Vol. 17(1), pp. 1-10.

Salvador Coscujuela, S. (2021). El duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Revista para profesionales de la salud*, vol. 4, (45), pp. 4-27.