



Universidad Nacional de Rosario  
Facultad de Psicología

Trabajo Integrador Final

Pérdida Ambigua y Demencias: análisis desde la terapia familiar  
sistémica

Modalidad: Proyecto de Investigación

Bibliográfica

Autora: Vergara, Flavia Sabrina

Legajo: V-5495/1

DNI: 30.026.052

Docente responsable: Dr. Ps. Martino, Pablo

Año 2025

## **Agradecimientos**

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento a todas las personas (son muchas) que, de manera genuina, me brindaron su apoyo a lo largo de estos seis años. Este camino estuvo lleno de altos y bajos, pero resultó ser apasionante y transformador, quienes estuvieron cerca mío lo saben bien.

En especial, agradezco a mi esposo, mi compañero de vida, por impulsarme a embarcarme en este proyecto, por confiar en mí, alentarme a lo desconocido que resultó ser, sin dudas, el motor de mi deseo. A mi hija y a mi hijo, por acompañar cada etapa con paciencia, incluso siendo muy pequeños cuando comencé, y por sostener mis tiempos con tanto amor.

A mi papá, que aunque ya no esté físicamente, permanece presente en mis recuerdos más importantes. Él ha sido una inspiración constante en mi vida y fue quien, de algún modo, me motivó a escribir sobre este proceso tan particular de dolor y sufrimiento.

A Pauline Boss, por abrirme la puerta a un mundo de literatura valiosa sobre la Pérdida Ambigua, fruto de toda una vida de dedicación. Agradezco su humildad al responder mi correo, sugerirme bibliografía y desearme éxitos en la escritura, fue un gesto que guardaré siempre con enorme gratitud.

A mis docentes, Pablo y Julieta, por acompañar este recorrido con paciencia, respeto y guiarme en el proceso de escritura con compromiso y generosidad.

A todos, gracias. Hoy me siento plenamente satisfecha y llena de entusiasmo por haber recorrido este camino.

## Índice

Resumen.....	3
Planteamiento del problema.....	4
Objetivo General.....	5
Objetivos Específicos.....	5
Hipótesis de base.....	5
Justificación.....	6
Estado de la cuestión.....	7
Epidemiología de las demencias: estadísticas actuales y proyecciones futuras.....	8
El impacto de la demencia en el cuidador primario.....	9
El duelo ante la pérdida definitiva por muerte.....	10
La noción de Pérdida Ambigua.....	11
Terapia familiar sistémica para el abordaje de la pérdida ambigua.....	14
Referencias Bibliográficas.....	16

## **Resumen**

El presente proyecto de investigación bibliográfica se propone poner en tensión el concepto de Pérdida Ambigua, formulado por Pauline Boss (2001), en el contexto de las personas con demencia. Estas patologías, de carácter crónico y progresivo, se manifiestan a través del deterioro de las funciones cognitivas, afectando notablemente el desempeño y la autonomía de quienes las padecen. Tal declive genera una sucesión de pérdidas simbólicas y relacionales que son vividas por los familiares cercanos como un proceso de duelo particular, distinto al duelo por muerte. A partir de una revisión crítica de la literatura académica, se busca visibilizar y caracterizar este tipo de duelo singular, entendido como un fenómeno complejo que involucra dimensiones emocionales, vinculares y sociales. Debido a la escasez detectada en la producción teórica en torno a esta problemática, se considera fundamental promover aportes que contribuyan a su comprensión y abordaje. En este marco, el enfoque de la terapia familiar sistémica, y especialmente las terapias narrativas, ofrecen un valioso sustento de intervención para acompañar a las familias en la reconstrucción de significados frente a la pérdida y la ambigüedad que la misma genera. Estos abordajes facilitan la elaboración de nuevas narrativas que den cuenta del vínculo con el ser querido, reconociendo tanto las transformaciones subjetivas que impone la enfermedad como los recursos relacionales que posibilitan sostener la continuidad del lazo y de la identidad familiar.

Palabras clave: Demencias - Duelo - Pérdida Ambigua - Terapia familiar sistémica.

## Planteamiento del problema

El incremento de la esperanza de vida, debido al avance de las ciencias médicas, trajo consigo un aumento en la incidencia y prevalencia de enfermedades asociadas a la vejez, entre ellas las demencias. El crecimiento sostenido de la población mayor de 65 años multiplica los casos, transformando a estas patologías en un problema no sólo clínico, sino también social y comunitario. Tal como mencionan Ávila, M., Vázquez, E. y Gutiérrez, M. (2007) en *Deterioro cognitivo en el adulto mayor*, las patologías neurodegenerativas son parte de las enfermedades crónicas que se incrementan de manera notable en las poblaciones envejecidas.

Gran parte de las investigaciones en este campo se han centrado principalmente en las manifestaciones y en el curso progresivo de la demencia como entidad clínica. Sin embargo, se ha relegado a un segundo plano a quienes transitan el proceso desde la cercanía: los familiares cuidadores. Es de considerar que la aparición de una demencia no solo transforma la vida de quien la presenta, sino que impacta de manera profunda en el entramado familiar. Los roles tradicionales se reestructuran, las rutinas diarias se ven alteradas y los lazos afectivos enfrentan tensiones constantes que dan lugar a una importante carga psíquica y emocional que frecuentemente resulta invisibilizada. Un hijo que debe convertirse en “padre” de su propio progenitor, una esposa que ya no encuentra reciprocidad afectiva en quien era su sostén, un nieto que vivencia la indiferencia de su abuela quien solía ser fuente de historias y ternura, son escenas habituales en las trayectorias de las familias con un familiar con demencia. Los miembros de la familia se enfrentan a una situación que presenta la paradoja de un duelo sin muerte: la persona amada sigue presente en su corporalidad, pero ausente en su capacidad de reconocimiento, comunicación o memoria compartida.

De ello se desprende la necesidad de construir un marco de comprensión no sólo para la producción académico-científica sobre las enfermedades neurodegenerativas, sino que también incorpore la dimensión vincular y subjetiva de quienes la atraviesan desde la cercanía afectiva. Esto abre un campo de reflexión, de escasa exploración, que exige un abordaje integral sobre la complejidad del fenómeno.

Un interrogante que orienta este proyecto de investigación es ¿cómo puede el enfoque sistémico, en articulación con la teoría de la Pérdida Ambigua, ofrecer nuevas claves de lectura para comprender y acompañar a las familias de personas con demencia frente a la experiencia que transitan?

## **Objetivo General**

Caracterizar, a partir de la investigación bibliográfica, la Pérdida Ambigua en familiares de personas con demencia y contrastar con el proceso de duelo tradicional.

## **Objetivos Específicos**

- Analizar los efectos de las tareas de asistencia, de personas con demencia, sobre la salud mental de los cuidadores familiares.
- Revisar la producción académica sobre la Pérdida Ambigua en las demencias, visibilizando sus características.
- Exponer los principales aportes teóricos de la terapia familiar sistémica para la comprensión y abordaje de la Pérdida Ambigua en el marco de las enfermedades neurodegenerativas.

## **Hipótesis de base**

En los familiares de personas con demencia se produce un proceso de duelo particular diferente al duelo tradicional por fallecimiento.

## Justificación

La elección de esta temática responde a la necesidad de visibilizar una forma particular de sufrimiento psíquico que, aunque extendida, suele permanecer silenciada. En el contexto del cuidado de una persona con demencia, los familiares no solo enfrentan la sobrecarga física y emocional derivada de las tareas cotidianas, sino también un entramado de tensiones vinculares que transforman de manera radical la dinámica familiar.

Si bien, la literatura académica pone en evidencia la prevalencia de estrés crónico y sobrecarga en cuidadores, con consecuencias para su salud física y mental, los aspectos relacionales de la experiencia resultan aún insuficientes. La mirada sobre indicadores individuales podría reducir la problemática a estos aspectos subestimando su carácter colectivo y sistémico.

La demencia confronta a los allegados con un deterioro progresivo e irreversible que borra de manera paulatina la continuidad e interacción en la relación tal como preexiste. Estas experiencias no se resuelven al modo de los procesos del duelo clásico, ya que la persona sigue viva, pero ya no es accesible desde el vínculo previo. La ambigüedad genera sufrimiento, incertidumbre y, en muchos casos, sentimientos de culpa por la dificultad de sostener el cuidado frente a un horizonte sin resolución clara. En este sentido, la teoría de la Pérdida Ambigua de Pauline Boss ofrece un marco conceptual sólido para comprender las vivencias de estas familias.

Complementariamente, el enfoque familiar sistémico permite ampliar la mirada más allá del binomio paciente–cuidador. El sufrimiento psíquico no puede comprenderse únicamente como la carga de un individuo, sino como un fenómeno relacional que involucra a todo el sistema familiar. La enfermedad irrumpe en la red de vínculos, desestabiliza equilibrios previos y exige nuevas formas de organización familiar, en las que algunos miembros asumen responsabilidades centrales mientras otros quedan relegados o ausentes. Desde esta perspectiva, la familia es considerada como totalidad en las maneras de afrontar la transformación de su vida cotidiana y afectiva.

Con las consideraciones previas respecto al abordaje de esta problemática es posible construir una comprensión más amplia e integral del impacto de las demencias que permitan diseñar estrategias de acompañamiento que trabajen sobre la complejidad de los vínculos y las dinámicas familiares en su conjunto.

## Estado de la cuestión

En relación a las investigaciones sobre las demencias y el impacto sobre los cuidadores familiares, Vargas Escobar y Pinto Afanador (2010), en su artículo *Calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer* mencionan que las demencias son patologías irreversibles donde las funciones cognitivas perdidas no se recuperan. Si bien existen tratamientos que pueden ralentizar el curso del deterioro, siguen siendo incurables, afectando el pensamiento, la memoria, la conducta y el lenguaje progresivamente.

Por su parte, Holley, C. y Mast, B. (2009) en *The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers* refieren que a medida que la enfermedad avanza, se suceden múltiples pérdidas progresivas, afectando dimensiones como la comunicación, la intimidad, el sentido de protección y los lazos vinculares, entre otras. Este encadenamiento de duelos potencian y multiplican su efecto devastador especialmente en quienes se ocupan de los cuidados.

Boss, P. (2001), precursora del término Pérdida Ambigua, refiere que este proceso que vivencian los familiares de personas con demencia, puede generar estados de gran ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, confusión e incertidumbre en relación con los acontecimientos venideros. Esta forma de presencia/ausencia propia de quien padece deterioro cognitivo severo interfiere en la elaboración de la pérdida y por tanto permanecen en un duelo ambivalente que altera la capacidad para integrar las sucesivas pérdidas.

Adicionalmente, Boss, P. (2016) en *The Context and Process of Theory Development: The Story of Ambiguous Loss* menciona que la investigación se ve interpelada por los modelos tradicionales de duelo, concepciones occidentales que suponen una resolución lineal y definitiva del proceso. Por el contrario, según la autora, la pérdida ambigua plantea la necesidad de un cambio de paradigma, que implique la aceptación de la ambigüedad y la incertidumbre como parte inherente de la experiencia humana, así como la posibilidad de coexistencia de emociones contradictorias.

En relación a los antecedentes sobre el abordaje teórico-metodológico Boss, P & Greenberg, J (1984) en su publicación titulada *Family boundary ambiguity: A new variable in family stress theory. Family Process* evidencian análisis realizados en el marco de la Teoría de los Sistemas Familiares la cual pone énfasis en la interconexión entre los miembros de la unidad familiar y sus dinámicas. Las mismas sugieren que la experiencia de pérdida está influenciada por todo el sistema, por ello resalta la importancia de considerar el contexto familiar en su totalidad para afrontar y manejar la pérdida ambigua.

En sintonía con lo anterior, Stoia, D., et. al. (2020) en una revisión de artículos publicados entre 1989 y 2019, titulado *Effectiveness of Family Stress-Relief Interventions for Patients with Dementia: A Systematic Evaluation of Literature* arribaron a conclusiones, basadas en evidencias, que apunta a que las intervenciones con terapias narrativas pueden ser muy valiosas para los familiares de personas con demencia ya que ayudan a aliviar estrés, depresión y ansiedad. Estas promueven un mejor afrontamiento, sentido de identidad y validación del rol de cuidador, además de fomentar comunidad y redes de apoyo emocional dentro de la familia para elaborar el duelo ambiguo.

De manera similar, Benbow, S. et. al. (2014) en *Review of family therapy and dementia: twenty-five years on*, revisaron artículos publicados desde 1992 en adelante y resaltaron que la terapia familiar sistémica es uno de los principales enfoques terapéuticos basados en la evidencia que se utilizan en el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido. El término se refiere a una gama de intervenciones psicológicas basadas en conceptos y teorías sistémicas, y diseñadas para ayudar a las personas a modificar su pensamiento, comportamiento y comprensión para aliviar el sufrimiento, mejorar la calidad de sus relaciones importantes y lograr cambios positivos. Además resaltaron que las intervenciones conjuntas con la persona con demencia y los cuidadores familiares, como la terapia familiar, reconocen el hecho de que el diagnóstico no afecta sólo a una persona sino a todo un sistema familiar.

Respecto de las áreas de vacancia en torno al tema, el artículo de Kucukkaragoz, H. & Meylani, R. (2024) titulado *Ambiguous Losses and Their Traumatic Effects: A Qualitative Synthesis of the Research Literature* advierte una escasez de estudios a lo largo del tiempo (es decir, longitudinales) que aborden los efectos de las intervenciones psicoterapéuticas aplicadas en estos casos. Otros vacíos teóricos señalados por los autores se vinculan con la limitada producción de investigaciones realizadas en contextos latinoamericanos, dado que la mayoría de los estudios disponibles se centran en poblaciones anglosajonas.

### **Epidemiología de las demencias: estadísticas actuales y proyecciones futuras**

Para iniciar el presente análisis, resulta necesario delimitar el concepto de demencia. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021):

La demencia es un síndrome —generalmente, de naturaleza crónica o progresiva— caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. Afecta a la memoria, el

pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el sentido de la realidad. (párr. 1)

Por otra parte, según el “Informe científico-legislativo: Enfermedad de Alzheimer y otras demencias” del Congreso de la Nación Argentina (2023) las causas de la demencia se asocia a diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro, como la enfermedad de Alzheimer y los accidentes cerebrovasculares. Estas condiciones generan alteraciones en las células y fibras nerviosas del cerebro, interrumpiendo la transmisión de mensajes entre neuronas, en especial aquellos vinculados con el almacenamiento de recuerdos. El impacto de estas patologías resulta considerable, no solo en la vida de quienes las padecen, sino también en la de sus familiares cuidadores. Por ello, es pertinente profundizar el conocimiento sobre tales patologías a fin de reducir estigmas y malentendidos que dificultan el diagnóstico oportuno y el acceso a tratamientos adecuados que puedan ralentizar los síntomas y atenuar la gravedad.

A nivel mundial, según el informe publicado en la Revista Cubana de Salud Pública (2014) en el año 2013 se estimaron 44 millones de personas que sufren de demencia con 7,6 millones de nuevos casos anualmente. Se proyecta que el número se duplicará cada 20 años para alcanzar los 76 millones en el 2030 y los 135 millones en el 2050 en todo el mundo.

Respecto de las cifras en Argentina, el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) estima que al momento más de 400.000 personas viven con demencia y se proyecta que superará los 900.000 casos hacia el año 2050. Este incremento sostenido en la prevalencia plantea importantes desafíos para la salud pública, en términos de equidad, respeto por los derechos humanos y sostenibilidad del sistema sanitario público.

## **El impacto de la demencia en el cuidador primario**

El cuidado de una persona con demencia es, generalmente, asumido por un miembro cercano de la familia. Tal función trasciende las tareas asistenciales como ayudar a bañarse, preparar la comida o administrar medicamentos, sino que además implica convivir con la pérdida paulatina de la memoria, del lenguaje, la orientación y, en muchos casos, de la conexión afectiva que sostenía el vínculo. Cada gesto cotidiano recuerda al cuidador que la persona que tiene delante ya no es plenamente la misma, y que ese proceso de transformación será progresivo e irreversible.

Al respecto, Saldaña, D. Riaño, H et.al (2011), en *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas*, indica que según las investigaciones

relacionadas a personas que están al cuidado de pacientes con enfermedad crónica un tiempo mayor a tres meses, estos perciben cambios significativos en varios aspectos de su vida. A medida que la enfermedad avanza requiere más asistencia y es en ese momento que la carga de cuidar afecta diferentes dimensiones: física, psicológica, social. Tal como menciona Pedraza V. & Steve, F. (2005), en *Demencia, sobrecarga y extrañamiento*, la sensación de sobrecarga puede volverse crónica cuando el cuidador se percibe abrumado frente a las múltiples demandas que impone el acompañamiento de un familiar con demencia. Esta experiencia no se reduce a una simple fatiga, sino que implica un entramado de emociones en conflicto, donde se entrecruzan el amor y el compromiso con el ser querido, junto al estrés, la incertidumbre y el temor frente al futuro. La coexistencia de estos estados emocionales opuestos genera una fuerte tensión que atraviesa al sistema familiar en su conjunto, afectando tanto la dinámica de los vínculos como la capacidad de los miembros para sostenerse mutuamente en el proceso de cuidado

Por otro lado, la investigación realizada en Chile por Zepeda, P. & Muñoz, C. (2019). *Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa*, evidenció que el 69,77% de los cuidadores presentó niveles más altos de estrés crónico, depresión, ansiedad y sobrecarga emocional que otras personas que no lo son. La exposición prolongada a situaciones de dependencia, como la supervisión permanente o conductas disruptivas como la agresividad verbal, la hipersexualidad o la deambulacion nocturna convierte la vida diaria en una fuente constante de tensión.

En sintonía con lo anterior, el estudio de Bravo, M. & Martínez, D. (2016) "Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer" comparó la sobrecarga en cuidadores de personas con Alzheimer institucionalizadas y no institucionalizadas, hallando que estos últimos presentan mayor desgaste y sobrecarga, con consecuencias negativas en su salud física, psicológica, afectiva, familiar y social. Muchas veces, quienes cuidan reducen sus interacciones con otras personas para dedicarse de lleno a la atención del familiar enfermo. Emergen sentimientos de soledad por el aislamiento e invisibilidad, pues sus necesidades suelen quedar relegadas a las de la persona enferma.

## **El duelo ante la pérdida definitiva por muerte**

El duelo constituye una experiencia humana universal que se activa frente a la pérdida de alguien o algo significativo. Si bien, en general se lo asocia principalmente con la muerte, su sentido es más amplio. *La Real Academia Española* propone varios

significados, entre ellos: 1- Dolor, lástima, aflicción o sentimiento 2- Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien. Desde su raíz etimológica en el latín *dolus* (dolor), el duelo se relaciona con el significado de "pena" o "sufrimiento", es decir, a esa respuesta emotiva inevitable ante una ausencia.

Han sido muchos los pensadores que han intentado explicar el fenómeno del duelo. Por un lado, Freud, S. en *Duelo y melancolía* (1975) lo definió como "la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces" (p. 241). Otros autores como Bowlby, J. en el libro *La pérdida afectiva* (1993), lo define como el conjunto de procesos psicológicos, conscientes e inconscientes, que la pérdida de una persona amada pone en marcha. En este contexto, el duelo no debe concebirse como una patología, sino como una respuesta propia de la naturaleza humana ante la ausencia de quien ya no está.

Por otro lado, diversos autores han abordado el duelo por fallecimiento a través de etapas. Kübler-Ross y Kessler (2004) en el libro *Sobre el duelo y el dolor* propusieron cinco: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Estas no constituyen un recorrido lineal ni prescrito, sino marcos para comprender la oscilación emocional que sigue a una muerte. La negación funciona como defensa inicial frente a una realidad intolerable; la ira permite exteriorizar sentimientos, que adoptan diversas formas, que hasta el momento eran contenidos por ser demasiado insoportables; la negociación procura un aplazamiento del dolor mediante la esperanza de poner orden en el caos que rodea el presente; la depresión expresa el impacto de la ausencia mediante pena, aflicción, desconsuelo; y la aceptación abre la posibilidad de integrar la pérdida irreversible a la vida psíquica. Si bien estas fases implican sufrimiento, apuntan hacia un cierre simbólico. Además, tal proceso es acompañado y sostenido por rituales sociales y por el reconocimiento del entorno sobre la pérdida. Tal como menciona McGoldrick, M. (1991) en "Echoes from the past: Helping families mourn their loss", los rituales funerarios y las visitas a la tumba cumplen una función vital al proporcionar un enfrentamiento directo con la realidad de la muerte y la oportunidad de rendir los últimos respetos. Compartir la experiencia de la muerte y recibir consuelo dentro de la red de apoyo de la comunidad se vuelve fundamental para los dolientes.

### **La noción de Pérdida Ambigua**

A diferencia de la muerte, que ofrece una certeza irreversible, la Pérdida Ambigua se caracteriza por la indeterminación. La terapeuta norteamericana Pauline Boss introdujo este concepto en los años setenta, a partir de sus investigaciones con familias de soldados desaparecidos en Vietnam y Camboya. Esta noción planteada por la autora en su libro *La pérdida ambigua: Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado* (2001),

refiere a experiencias de pérdida que carecen de una resolución clara, lo que dificulta las etapas del duelo y reorganización. En dicha obra define dos formas principales de esta trayectoria: En la primera, los miembros de la familia perciben a una persona como ausente físicamente, pero presente psicológicamente, ya que no saben con seguridad si el familiar está vivo o muerto. Los soldados desaparecidos en combate y personas secuestradas son ejemplos de ella. En la segunda forma, se percibe a la persona presente físicamente, pero ausente psicológicamente como los casos de individuos con enfermedades neurodegenerativas avanzadas, así como también aquellas que han permanecido en coma largo tiempo y al despertar es una persona distinta (Boss, 2001).

Esta última forma de Pérdida Ambigua resulta de particular interés para el estudio de las demencias, ya que la enfermedad ubica a las familias en una situación paradójica: el ser querido continúa existiendo, pero las facultades cognitivas y emocionales que sostenían los vínculos compartidos se desdibujan progresivamente. La presencia corporal convive con la ausencia psicológica, generando en los cuidadores y allegados un estado de duelo permanente que nunca concluye, obligándolos a convivir con una pérdida que, lejos de cerrarse, se prolonga en el tiempo y desafía los modos tradicionales de elaborar el sufrimiento.

Boss, P. (2001) señala que la Pérdida Ambigua es la forma más devastadora de pérdida porque congela el proceso de duelo. La ambigüedad que la caracteriza impide elaborar un cierre simbólico y las familias que la vivencian quedan atrapadas en un ciclo de esperanza que oscila entre la resolución de la situación y la desesperación que se reactualiza con el avance de la enfermedad y con cada cambio en la condición del ser querido. La confusión que se genera, la dificultad para tomar decisiones y la carga emocional asociada, suelen derivar en síntomas de ansiedad, depresión, estrés y conflictos familiares.

Tal como plantea Almagro Domínguez, F. (2003), en *La familia ante la pérdida ambigua: ¿entre la adaptación y el cambio?* En el escenario de las enfermedades neurodegenerativas la comprensión de la “ausencia psicológica” es central por los efectos que produce. El cuerpo de la persona afectada permanece, pero se deterioran funciones esenciales como la memoria, la identidad, la comunicación y el reconocimiento. El resultado es una presencia-ausencia alterada que pone en tensión los vínculos familiares, obligando a sostener una relación con alguien que “ya no es el mismo”.

Otras de las características que plantea Boss (2001) en este proceso es un sufrimiento crónico y prolongado, atravesado por emociones ambivalentes, contradictorias: amor y enojo, tristeza y alivio, culpa y esperanza conviven en simultáneo. Según la autora, el dilema identitario que se desprende de los vínculos familiares se expresa en preguntas como: “¿Somos todavía pareja aunque mi marido ya no me

reconozca?, ¿Soy hija si cuido a mi madre con Alzheimer que ya no me identifica? (p.30). Esta redefinición forzada del vínculo, lejos de resolverse, se prolonga indefinidamente. La ausencia parcial genera confusión emocional donde el doliente debe redefinir una y otra vez su identidad y su vínculo.

Mientras la muerte abre la posibilidad de un duelo que puede ser acotado en el tiempo, sostenido por rituales y por el reconocimiento social, la Pérdida Ambigua se traduce en un duelo crónico, sin fin previsible. En este sentido, el duelo por fallecimiento, aunque doloroso, se orienta hacia la aceptación y la reorganización. El duelo ambiguo, en cambio, queda atrapado en la incertidumbre, interrumpido por cada signo de deterioro cognitivo o por cada oscilación en la esperanza de recuperación. No se trata de una ausencia absoluta, sino la persistencia de una presencia alterada que no permite culminación.

En "Ambiguous Loss Theory: Challenges for Scholars and Practitioners" Boss (2007), desarrolla algunos supuestos fundamentales de su teoría. En primer lugar, la Pérdida Ambigua es una situación externa neutral cuya percepción subjetiva genera consecuencias psicológicas profundas. En segundo lugar, la verdad se vuelve relativa cuando hay ambigüedad. La teoría se alinea con un enfoque interpretativo: lo esencial no es la certeza objetiva, es decir si el familiar está vivo o muerto, sino la forma en que las personas construyen sentido frente a la situación. En tercer lugar, la Pérdida Ambigua es un fenómeno relacional, no individual. Aunque algunos de los síntomas se manifiestan en forma de depresión o ansiedad en determinados miembros, su origen radica en la estructura de vínculos alterados. La familia, como sistema, se desorganiza: disminuye el número de integrantes que participan activamente en él, emergen tensiones sobre quién debe asumir el cuidado y los roles quedan cuestionados. Por otro lado, Boss afirma que las creencias culturales influyen en la tolerancia familiar a la ambigüedad. La Pérdida Ambigua implica una desorganización simbólica por la ausencia de ritos, marcos de sentido y un modo de nombrar la experiencia que atraviesan. Esta carencia dificulta los procesos colectivos de elaboración del dolor y el sufrimiento se vuelve más privado, más silencioso y devastador. Según la autora, las familias poseen una resiliencia propia que les permite afrontar situaciones adversas. Para sostenerla, es necesario que las teorías de abordaje sean inclusivas y no se limiten a definir de manera rígida qué es o cómo debe ser una "familia". Del mismo modo, ella recalca que es importante reconocer que ciertos fenómenos pueden existir aunque no sean fácilmente medibles: la Pérdida Ambigua se manifiesta de manera real en la experiencia de las personas, aun cuando resulte difícil de cuantificar.

Por otro lado, Boss, P. (2016), en "The context and process of theory development: The story of ambiguous loss" introduce algunas aclaraciones teóricas fundamentales para

diferenciar conceptos que suelen confundirse. En primer lugar, distingue la Pérdida Ambigua de la ambivalencia: mientras la primera se refiere a una situación marcada por la falta de claridad respecto a la presencia o ausencia de un ser querido, la segunda alude a la coexistencia de emociones opuestas hacia una misma persona o circunstancia (amor-odio). Asimismo, señala que la Pérdida Ambigua no debe confundirse con la ambigüedad de límites dentro del sistema familiar. La misma constituye el evento en sí mismo: la presencia-ausencia de un familiar con demencia, mientras que la ambigüedad de límites corresponde a cómo dicho evento es percibido y procesado por la familia en sus vínculos y roles internos.

### **Terapia familiar sistémica para el abordaje de la pérdida ambigua**

En cuanto al abordaje clínico de la Pérdida Ambigua, se partirá de las consideraciones de la familia como un sistema. Al respecto, Pedraza V., & Steve, F. (2005) en *Demencia, sobrecarga y extrañamiento* mencionan que la familia se concibe como una totalidad distinta a la mera suma de sus integrantes, con una dinámica propia que no puede explicarse a partir del sujeto aislado. Se constituye como un sistema en tanto está organizada en una red de relaciones interdependiente con características singulares que le dan identidad. Además, procura sostener un equilibrio funcional a partir del uso de sus propios recursos para afrontar demandas, tensiones y exigencias, acordes con los significados que otorga a dichas experiencias.

En sintonía con lo anterior, Boss, P., & Greenberg, J. (1984) en “Family boundary ambiguity: A new variable in family stress theory”, mencionan que cuando un miembro de la familia sufre una transformación radical de su presencia, como ocurre en la demencia, no es solo la identidad de esa persona la que cambia sino también los lugares y roles que cada integrante ocupa dentro del entramado relacional. Se produce una fractura de la organización simbólica y funcional de la familia.

Por otro lado, Walsh, F., & McGoldrick, M. (1998) en “A family systems perspective on loss, recovery and resilience”, sostienen que el campo de la salud mental no ha logrado valorar plenamente el impacto de la pérdida en la familia como un sistema de interacción. La extensa literatura sobre el duelo se ha centrado principalmente en los procesos individuales de luto y las reacciones frente a la pérdida de una relación diádica significativa. Por tales motivos, se requiere una perspectiva sistémica para comprender la cadena de influencias que reverbera a lo largo de la red familiar de relaciones ante cualquier pérdida significativa. Además, enfatizan que el abordaje desde la terapia familiar sistémica permite fortalecer y empoderar a las familias, brindándoles recursos para elaborar y resignificar conjuntamente su experiencia de pérdida.

Dentro de este enfoque, la terapia narrativa se presenta como un marco para abordar la Pérdida Ambigua al reconocer que las experiencias no se limitan a ser vividas, sino que adquieren sentido en la medida en que son contadas, interpretadas y reconstruidas a través de los relatos que las personas elaboran. Dos de los más importantes referentes de esta perspectiva, White, M., & Epston, D. (1993), en *Medios narrativos para fines terapéuticos*, sostienen que las personas, para dar sentido a sus vidas, se enfrentan a la tarea de organizar su experiencia en secuencias temporales para obtener un relato coherente de sí mismos y el mundo circundante. Cada relato es único y los significados que le atribuya dependerá de la forma particular de significar las experiencias.

En relación a esto, Zachevsky, A. (2003) en “Psicoterapia sistémica centrada en narrativas: una aproximación”, menciona que para darle sentido al relato de la vida es inevitable un razonamiento sistémico para mostrar las relaciones entre “personajes” que forman parte del mismo. Los acontecimientos que transcurren tienen sentido en el argumento total de la historia y van tejiendo una especie de trama dramática llamada narrativa. Esta trama narrativa se compone de las redes de significación conjunta que interpretan las acciones de los actores involucrados. La autora sostiene que un sistema de significados no es construido de manera individual y solitaria sino que es resultado de una emergencia conjunta. Tal significación común hace que las personas puedan anticipar, con algún grado de certeza, lo esperable de sí mismo y los otros participantes.

En la práctica terapéutica, es necesario ir más allá de lo que se dice, del discurso explícito, sino también considerar al contexto en el que los hechos acontecen y a las personas que están —o deberían estar— implicadas en ese relato (Zlachevsky, 2003). La terapia narrativa, aunque implica un proceso complejo, procura que los integrantes de un sistema familiar comprendan que no son ellos quienes “están mal”, sino que enfrentan una situación difícil que impacta en toda la dinámica relacional. Desde esta perspectiva, se habilita un espacio para resignificar la experiencia y reconstruir significados frente a la disrupción vivida. De esta manera, el relato funciona como un puente que enlaza el pasado, el presente y las posibilidades futuras, evitando que las personas queden inmovilizadas en la ambigüedad y la incertidumbre. Si bien no elimina el sufrimiento ni ofrece respuestas absolutas, abre la posibilidad de ampliar los significados, de generar nuevas formas de esperanza, de fortalecer la conexión con otros y de cultivar resiliencia, aun frente a una pérdida que permanece abierta y sin resolución definitiva.

## Referencias Bibliográficas

- Almagro Domínguez, F. (2003). *La familia ante la pérdida ambigua: ¿entre la adaptación y el cambio?* Conferencia presentada en interpsiquis.
- Ávila Oliva, M. M., Vázquez Morales, E., & Gutiérrez Mora, M. (2007). Deterioro cognitivo en el adulto mayor. *Ciencias Médicas de Holguín (Ciencias Holguín)*, XIII(4).
- Stoia, D., Ștefănuț, A., Moldovan, R., Hogeia, L., Giurgi-Oncu, C., Bredicean, C. (2020) Effectiveness of Family Stress-Relief Interventions for Patients with Dementia: A Systematic Evaluation of Literature.
- Benbow, S., Sharman, V., Koopmans, R., Rosness, T. (2014) en "Review of family therapy and dementia: twenty-five years on". *International Psychogeriatrics*, Volume 26, Issue 12, 2037 - 2050
- Biblioteca del Congreso de la Nación Argentina. (2023). *Informe científico-legislativo: Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (Informe BCN).  
Url:[https://bcn.gob.ar/uploads/Informe-BCN-Enfermedad-de-Alzheimer-y-otras-demencias.pdf?utm\\_source=Gobierno+de+Buenos+Aires+1](https://bcn.gob.ar/uploads/Informe-BCN-Enfermedad-de-Alzheimer-y-otras-demencias.pdf?utm_source=Gobierno+de+Buenos+Aires+1)
- Boss, P., & Greenberg, J. (1984). Family boundary ambiguity: A new variable in family stress theory. *Family Process*.
- Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua: Cómo aprender a vivir con un duelo no determinado*. Gedisa.
- Boss, P. (2007). Ambiguous loss theory: Challenges for scholars and practitioners. *Family Relations*.
- Boss, P. (2016). The context and process of theory development: The story of ambiguous loss. *Journal of Family Theory & Review*.
- Bowlby, J. (1993). *La pérdida afectiva*. Paidós.
- Bravo, M. L. N., & Martínez, D. M. (2016). Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la escala Zarit.
- Freud, S. (1975). Duelo y melancolía. En *Obras completas* (Vol. 14, pp. 237–258). Amorrortu.

- Holley, C. y Mast, B. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist*. 49(3), 388-396.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2004). *Sobre el duelo y el dolor*. Luciérnaga.
- Kucukkaragoz, H. & Meylani, R. (2024). Ambiguous Losses and Their Traumatic Effects: A Qualitative Synthesis of the Research Literature. *Batı Anadolu Eğitim Bilimleri Dergisi*, 15(2), 721-755.
- McGoldrick, M. (1991). Echoes from the past: Helping families mourn their losses. En F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: Death in the family*.
- Organización Mundial de la Salud. (2021). *Demencia* (facts in pictures / ficha). Url: <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia> (consultado el 20 de septiembre de 2025). [Organización Mundial de la Salud+1](#)
- Pedraza V., S., & Steve, F. (2005). *Demencia, sobrecarga y extrañamiento: Programa de Asistencia Familiar (PAF)*. Universidad Manuela Beltrán
- Real Academia Española. (2023). Duelo. En *Diccionario de la lengua española* (23.<sup>a</sup> ed.). Recuperado de <https://dle.rae.es/duelo>.
- Revista Cubana de Salud Pública. (2014). Demencia: un problema creciente de salud pública. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(2), 305–313. URL: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v40n2/spu14214.pdf>
- Saldaña, D. M. A., Riaño, H. M. C., Rubiano, L. A. G., & Rodríguez, N. M. G. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia.
- Vargas Escobar, Pinto Afanador, (2010) Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (1998). *A family systems perspective on loss, recovery and resilience*. En P. Sutcliffe, G. Tufnell, & U. Cornish (Eds.), *Working with the dying and bereaved: Systemic approaches to therapeutic work*
- White, M., & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos* (traducción). Paidós.

Worden, J. W. (2004). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.

Zachevsky, A. (2003). Psicoterapia sistémica centrada en narrativas: una aproximación.

Zepeda-Álvarez, P. J., & Muñoz-Mendoza, C. L. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud.