

“El cuidador informal ante la demencia frontotemporal: Carga, estrategias de afrontamiento y propuesta de intervención desde el Trabajo Social. Revisión sistemática rápida (2015-2025)”.



Alumna: Bárbara Blanco Noceda.

Tutora: Lorea Fernández- Baldor Sáinz de la Maza Coordinadora:  
Ana María Huesca González

Grado en Trabajo Social

Trabajo de Fin de Grado de Trabajo Social

## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero expresar mi agradecimiento a mi tutora, Lorea Fernández- Baldor Sáinz de la Maza, por su valiosa orientación, paciencia, comprensión y rigor metodológico a lo largo de la realización de este Trabajo de Fin de Grado. Sus consejos y ayuda durante este proceso han sido claves para esta revisión sistemática rápida. Me ha transmitido una visión profunda e integral del Trabajo Social en el ámbito de la dependencia y las personas mayores. Asimismo, también quiero agradecer a la Universidad Pontificia de Comillas (ICADE) y a todo el cuerpo docente por todos los consejos, ayuda y valores que me han proporcionado durante estos cuatro años de carrera.

A nivel personal, a mi familia, especialmente mis padres y mis hermanos que me han apoyado durante estos cuatro años y a lo largo de mi vida. Siempre han confiado en que podía hacerlo y estaban seguros de que lo conseguiría. Sin su ayuda esto no hubiera sido posible.

En especial, no me quiero olvidar de mi abuela. Ella ha sido el motivo de realizar esta revisión sistemática rápida y enfocarlo en este tema. Ella sufre de esta enfermedad y quiero que sirva para poder ayudar a más familias que se encuentren en esta situación y que sientan que no están solos. Ella me ha apoyado y ha acompañado siempre a lo largo de mi vida. Me ha transmitido muchos valores como el cuidado, la dignidad, el respeto y la resiliencia que han sido los motores para realizar este trabajo de fin de grado. Ella con sus ganas de luchar siempre y no rendirse a pesar de la enfermedad me ha inspirado a profundizar en la realidad de tantos cuidadores que experimentan esta situación. Aunque ella ya está muy afectada por la enfermedad, sé que está muy orgullosa de mí y de todo lo que he conseguido.

Por último, a mis amigos y compañeros de grado, con quienes he compartido horas de estudio, repasos, risas, llantos, alegrías. Su compañía y ayuda han hecho que este camino en la carrera sea inolvidable. A todos ellos, y a quienes de un modo u otro han formado parte de esta etapa, gracias de corazón.

**Resumen:** Este Trabajo de Fin de Grado profundiza en la realidad de las personas que sufren de Demencia Frontotemporal y se encuentran en esta situación. Se enfoca en la carga, estrategias de afrontamiento y propuestas de intervención desde el Trabajo Social. Esta revisión sistemática rápida nace de la situación que yo he vivido con mi abuela en mi hogar y quiero que sirva como ayuda y concienciarnos de la gravedad de esta enfermedad y que muchas personas se encuentran en esta situación. La Demencia Frontotemporal (DFT) se ha convertido en un desafío sociosanitario de gran magnitud debido a su inicio temprano y a las alteraciones conductuales, lingüísticas que causan en las personas repercutiendo en la salud de los familiares. Actualmente, ha aumentado la esperanza de vida provocando que las personas viven más años y cada vez hay más enfermedades en las personas mayores, como la demencia frontotemporal. El propósito de este Trabajo de Fin de Grado es analizar la evidencia científica entre los años 2015 y 2025 sobre la carga del cuidador, las estrategias de afrontamiento con el fin de identificar implicaciones prácticas para la intervención desde el Trabajo Social. Se ha llevado a cabo una Revisión Sistemática Rápida siguiendo las directrices de la declaración PRISMA. Se formularon preguntas PICO y PEO mediante una búsqueda exhaustiva en las bases de datos como PubMed, Scopus, Web of Science y Dialnet. De esta manera, se seleccionaron 12 estudios ajustados a los criterios de exclusión, inclusión y evaluación de calidad (CASP/JBI). Los hallazgos cuantitativos y cualitativos demostraron niveles altos de sobrecarga, estrés en los cuidadores de la variante conductual (bvFTD) experimentan niveles de sobrecarga a través de la escala Zarit Burden Interview (ZBI) y malestar psicológico significativamente mayores en comparación con las variantes del lenguaje como la Afasia Progresiva Primaria (PPA). Los síntomas conductuales repercuten de forma negativa en el estado de salud causando aislamiento social y desencadenando fenómenos complejos como el “duelo ambiguo” y el “estigma de afiliación”.

En conclusión, el Trabajo Social se convierte en una disciplina clave y la necesidad de potenciar los recursos de la Ley de la Dependencia. Además de diseñar una ruta asistencial que incorpore el cribado rápido de sobrecarga, la psicoeducación dirigida a síntomas conductuales y la eliminación de las barreras tecnológicas e institucionales.

**Palabras clave:** Demencia frontotemporal, cuidadores, carga, afrontamiento, intervención, resiliencia, apoyo social.

**Abstract:** This Final Degree Project delves into the reality of individuals suffering from Frontotemporal Dementia and find themselves in this situation. It focuses on caregiver burden, coping strategies, and intervention proposals from Social Work. This rapid systematic review stems from the personal experience lived with my grandmother in my household, and it aims to serve as a support tool and to raise awareness about the severity of this disease and the numerous individuals facing this reality. Frontotemporal Dementia (FTD) has become a major sociosanitary challenge due to its early onset and the behavioral and linguistic alterations it causes in individuals, significantly impacting the health of family members. Currently, life expectancy has increased, leading to longer life spans and a growing prevalence of diseases in older adults, such as frontotemporal dementia. The purpose of this Final Degree Project is to analyze the scientific evidence accumulated between 2015 and 2025 regarding caregiver burden and coping strategies, in order to identify practical implications for Social Work intervention. A Rapid Systematic Review was conducted following the guidelines of the PRISMA statement. PICO and PEO questions were formulated through an exhaustive search in databases such as PubMed, Scopus, Web of Science, and Dialnet. In this manner, 12 studies were selected according to the inclusion, exclusion, and quality assessment criteria (CASP/JBI). Quantitative and qualitative findings demonstrated high levels of burden and stress; caregivers of the behavioral variant (bvFTD) experience significantly higher levels of burden (ZBI) and psychological distress compared to those of primary progressive aphasia (PPA) variants. Behavioral symptoms negatively impact health status, causing social isolation and triggering complex phenomena such as "ambiguous loss" and "affiliate stigma."

In conclusion, Social Work establishes itself as a key discipline, highlighting the need to strengthen the resources provided by the Dependency Law. Furthermore, it underlines the importance of designing an integrated care pathway that incorporates rapid burden screening, psychoeducation targeted at behavioral symptoms, and the elimination of technological and institutional barriers.

**Keywords:** Frontotemporal dementia, caregivers, caregiver burden, coping, intervention, resilience, social support.

## Tabla de contenido

<b>1.</b>	<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	6
1.1	Justificación del tema .....	6
1.2	Objetivos de la investigación .....	7
1.3	Hipótesis .....	8
<b>2</b>	<b>Marco teórico</b> .....	8
2.1	Marco conceptual de la Demencia Frontotemporal (DFT) .....	8
2.2	El impacto del Cuidado Informal: Sobrecarga y Vulnerabilidad Familiar .....	9
2.3	Estrategias de afrontamiento y resiliencia ante la enfermedad.....	10
2.4	El enfoque del Trabajo Social y el Sistema de Dependencia .....	11
<b>3</b>	<b>Metodología</b> .....	12
3.1	Enfoque metodológico y preguntas de investigación .....	12
3.1.1	Preguntas PICO .....	12
3.1.2	Preguntas PEO .....	13
3.2	Fuentes de información.....	13
3.3	Estrategia de búsqueda completa.....	14
3.4	Criterios de elegibilidad.....	15
3.5	Selección de estudios.....	15
3.6	Evaluación de calidad e informe de pilotaje .....	17
3.6.1	Evaluación de calidad.....	17
3.6.2	Informe de pilotaje.....	18

<b>4.</b>	<b>Resultados.....</b>	<b>18</b>
4.1.	Características metodológicas y sociodemográficas de los estudios .....	19
4.2.	Análisis de variables e instrumentos de medida.....	20
4.3.	Estrategias de afrontamiento de los cuidadores .....	24
4.4.	Síntesis narrativa de los métodos.....	25
4.4.1.	Cuantitativos (PICO).....	26
4.4.3.	Análisis de subgrupos y transferencia al contexto local .....	28
<b>5.</b>	<b>Discusión.....</b>	<b>29</b>
5.2.	Evaluación de la calidad metodológica y certeza de la evidencia (GRADE).....	30
5.3.	Limitaciones de la evidencia y transferibilidad.....	32
5.3.1.	Limitaciones detectadas en la literatura .....	32
5.3.2.	Transferibilidad .....	32
5.4.1.	Propuesta de itinerario y ruta asistencial estructurada.....	34
<b>6.</b>	<b>Registro /protocolo, financiación/ conflictos .....</b>	<b>35</b>
6.1.	Registro .....	35
6.2.	Financiación.....	35
6.3.	Conflicto de intereses .....	35
<b>7.</b>	<b>Conclusiones.....</b>	<b>35</b>
<b>8.</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>37</b>
<b>9.</b>	<b>ANEXOS.....</b>	<b>40</b>

# **1. INTRODUCCIÓN**

## **1.1 Justificación del tema**

La demencia es un problema de salud pública que afecta a nivel global, unida al progreso envejecimiento de la población. Como señalan Arvanitakis et al. (2019), “la demencia afecta a aproximadamente 47 millones de personas en todo el mundo y está relacionada con la dependencia, la mala calidad de vida, la institucionalización y la mortalidad. La edad es el principal factor de riesgo de la demencia, y la población mundial está envejeciendo; por lo tanto, se espera que el número de personas afectadas por demencia aumente a 131 millones en 2050, lo que resultará en enormes costes sociales y económicos”. Esta proyección demuestra la gravedad del panorama sociosanitario frente a una crisis estructural de cuidados que exige más recursos de los que existen disponibles actualmente.

Respecto a otras patologías neurodegenerativas, la Demencia Frontotemporal (DFT) es un desafío para los individuos que lo sufren y los cuidadores. A diferencia de otras patologías como el Alzheimer, la DFT destaca por su inicio temprano y se caracteriza por unos síntomas conductuales, del habla y del movimiento que implican mayor de carga de cuidado para los familiares.

Es precisamente en la figura del cuidador informal donde se concentra la crudeza de esta enfermedad. Quienes asumen el cuidado están expuestos a niveles altos de sobrecarga, estrés y malestar psicológico severos. Experimentan fenómenos complejos como el “duelo ambiguo”, que se caracteriza por la pérdida de la identidad del ser querido antes de su fallecimiento físico y el “estigma por afiliación” que conduce al aislamiento social.

Esta revisión sistemática rápida nace de una motivación personal que he vivido en mi hogar durante el transcurso de la enfermedad de mi abuela (la Demencia Frontotemporal). Por lo tanto, tengo un compromiso ético por visibilizar, concienciar sobre la gravedad de esta enfermedad y que las familias que se encuentran en esta situación piensan que no están solas.

Ante este panorama, se evidencia la necesidad de una mayor detección precoz por parte de los profesionales y potenciar la investigación específica para la DFT. El Trabajo Social se consolida como una disciplina clave para ayudar a las familias y a los individuos mediante la gestión de recursos de forma eficiente.

Atendiendo a esta necesidad, y a los recursos materiales disponibles se opta por la realización de una Revisión Sistemática Rápida. La metodología abarca la evidencia científica desde el año 2015 hasta el 2025 para garantizar la viabilidad, el rigor y la calidad metodológica bajo la declaración PRISMA. El objetivo final es proporcionar una síntesis de conocimiento eficiente, ágil y rigurosa que se convierta en una base teórica sólida mediante la carga y el rol de los cuidadores. Además de diseñar una propuesta de ruta asistencial para futuras intervenciones desde el Trabajo Social con esta enfermedad.

## 1.2 Objetivos de la investigación

*Objetivo general:* “Sintetizar la evidencia (2015-2025) sobre carga del cuidador y estrategias de afrontamiento en personas adultas con DFT con el fin de identificar implicaciones para el Trabajo Social”.

*Objetivos específicos:*

1. Caracterizar la carga del cuidador por instrumentos y resultados
2. Identificar y clasificar estrategias de afrontamiento (centradas en problema /emoción/ evitación; apoyo social; resiliencia) y su relación con resultados del cuidador.
3. Describir como síntomas conductuales y del lenguaje del paciente se asocian con la carga familiar
4. Proponer recomendaciones para la práctica (cribado, psicoeducación, respiro, grupos, tecnología, coordinación TS- sanitario).

## 1.3 Hipótesis

*Hipótesis Principal:* La evidencia científica publicada entre 2015 y 2025 demostrará que la Demencia Frontotemporal causa un impacto multidimensional en el cuidador, requiriendo un modelo de intervención coordinado, centralizado y especializado desde el Trabajo Social.

### *Hipótesis Secundaria:*

1. Los cuidadores de personas con la variante conductual de la DFT experimentarán mayores niveles de sobrecarga mediante la escala de Zarit Burden Interview (ZBI) y malestar psicológico en comparación con los cuidadores de las variantes del lenguaje (PPA), debido al impacto directo de los síntomas conductuales (apatía, alteraciones de la conducta).
2. La utilización de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, el apoyo social percibido y la resiliencia presentan menores niveles de sobrecarga y un menor aislamiento social frente a las estrategias de negación o evitativas.
3. Las propuestas de intervención social que integran herramientas de cribado de sobrecarga, programas de psicoeducación orientados al manejo de conductas y la eliminación de barreras institucionales serán más eficaces para mitigar la sobrecarga del cuidador frente a otro tipo de intervenciones.

## **2 Marco teórico**

### **2.1 Marco conceptual de la Demencia Frontotemporal (DFT)**

La Demencia Frontotemporal (DFT) en la literatura científica es una patología neurodegenerativa diferenciada de otras patologías cognitivas, como el Alzheimer.

La principal diferencia radica, por un lado, en su aparición presenil (habitualmente entre los 45 y 65 años), es decir, personas que se encuentran en plena edad sociolaboral y productiva o a cargo de hijos menores. Por otro lado, su complejidad diagnóstica. Diversas investigaciones previas afirman la necesidad de identificar biomarcadores específicos y patrones clínicos claros que permitan acortar los tiempos de detección de la enfermedad (Borroni et al., 2022; González-Sánchez, 2021).

Sin embargo, debido a que las manifestaciones iniciales de la DFT suelen estar unidas a cambios drásticos de la personalidad, los comportamientos, la conducta social o las capacidades del lenguaje provoca que el diagnóstico temprano sea un auténtico desafío para los profesionales del sistema de la salud

En muchos casos, la sintomatología inicial se confunde de manera errónea con trastornos psiquiátricos o crisis de mediana edad, causando el retraso del diagnóstico de la DFT.

Este diagnóstico erróneo tiene unas consecuencias negativas para los propios pacientes y cuidadores. Esta situación conduce al retraso o paraliza la puesta en marcha de una intervención social temprana y centrada en la propia persona, dejando tanto al paciente como al núcleo familiar en un limbo institucional. Este tiempo de espera e incertidumbre prolongada implica, que muchas familias se encuentren en una situación de extrema vulnerabilidad y desamparo frente a un sistema médico e institucional que a menudo presenta una lentitud y excesiva burocratización que dificulta ofrecer respuestas adaptadas a las demencias de inicio temprano (Tolosa Ramírez et al., 2021).

## 2.2 El impacto del Cuidado Informal: Sobrecarga y Vulnerabilidad Familiar

Las consecuencias derivadas de la Demencia Frontotemporal (DFT) trascienden a la figura del cuidador informal, normalmente los familiares del paciente. Esto genera un impacto multidimensional y de gran gravedad en el ámbito familiar, especialmente sobre la persona que asume el rol del cuidador principal. La literatura científica actual evidencia que la carga asociada al cuidado del familiar con DFT no solo afecta al ámbito físico o económico. Por el contrario, engloba un elevado desgaste psíquico, emocional y mental que conduce a alterar de forma holística a todas las esferas vitales, relacionales y laborales del cuidador principal.

Los síntomas conductuales que presenta esta enfermedad (como la apatía, las alteraciones de comportamiento, conducta) implican una transformación radical en la convivencia del hogar y en la propia dinámica familiar. Diversos estudios afirman que esta pérdida progresiva de la identidad de la persona propiciada por el avance de la Demencia Frontotemporal impone una reestructuración forzosa y completa de las dinámicas relacionales y de los roles familiares tradicionales (Bott et al., 2017; Cheng, 2017). El hijo o cónyuge pasa a ser el “padre o madre” y gestionar de forma total su vida ya que la persona enferma no está capacitada para ello, como consecuencia de la enfermedad. Esto cambia las dinámicas afectivas preexistentes.

En este complejo proceso de desgaste y reestructuración de los roles se produce una reconfiguración identitaria. Ya que los cuidadores principales tienen que asumir

otro tipo de roles apareciendo un fenómeno denominado “duelo ambiguo” (Santos-Zambrano, 2021). Esta idea es clave para entender la vivencia psicológica del familiar, ya que refleja el sufrimiento de la pérdida psicológica, relacional y de identidad de un ser querido de manera previa a su fallecimiento físico (Santos-Zambrano, 2021). Para los familiares es muy duro ver y vivir con una persona que cada día se va apagando por la enfermedad, que se la olvida los nombres, el tragar o como andar, aunque físicamente está presente. Esto desencadena un trauma crónico y grave en el estado de salud de los familiares.

Esta dolorosa disociación causa profundas repercusiones en la salud física, mental, emocional y social de los cuidadores, quienes muchas veces terminan en un proceso de aislamiento social debido a la incompreensión social que rodea este duelo no reconocido (Santos-Zambrano, 2021).

### 2.3 Estrategias de afrontamiento y resiliencia ante la enfermedad

Para eliminar el severo impacto psíquico y la reestructuración de roles explicada en el punto anterior, los cuidadores principales emplean diversas estrategias de afrontamiento y resiliencia para hacer frente a la enfermedad.

Las estrategias de afrontamiento se definen como los esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se realizan para manejar las demandas específicas externas o internas que son analizadas como excedentes o desbordantes para los recursos de la persona (Bott et al., 2017; Cheng, 2017). En el contexto de la Demencia Frontotemporal (DFT), estas estrategias suelen dividirse en adaptativas, aquellas enfocadas en el problema y en la búsqueda activa de soluciones o de apoyo social; y disfuncionales o desadaptativas, las cuales se enfocan en la evitación, la negación de la enfermedad o el escape emocional (Cheng, 2017).

La literatura científica demuestra que la elección de estos mecanismos determina directamente los niveles de estado psíquico del cuidador. Aquellos familiares que presentan una mayor resiliencia y tienen una sólida red y apoyo social, tienden a desarrollar estrategias adaptativas con el objetivo de reducir los niveles de ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga (Cheng, 2017; Santos-Zambrano, 2021).

Por el contrario, si no existen herramientas de afrontamiento eficaces conducirá a un colapso en la red de los cuidados provocando la necesidad de la

institucionalización prematura del paciente y aumentando el aislamiento social del cuidador (Toloza Ramírez et al., 2021).

#### 2.4 El enfoque del Trabajo Social y el Sistema de Dependencia

Ante la compleja realidad expuesta, el marco normativo e institucional que regula el Sistema de Dependencia necesita mejorar sus respuestas para poder adaptarlas a las necesidades de los pacientes y de sus familias.

El Sistema de Dependencia como institución tiene la responsabilidad teórica y legal de garantizar de manera eficaz todos los recursos, prestaciones y servicios necesarios. El objetivo último de este marco debe ser asegurar que tanto como los pacientes como sus familias tengan cubiertas sus necesidades y demandas necesarias en función de la fase de la enfermedad que estén atravesando.

No obstante, la realidad práctica analizada por los expertos pone de manifiesto una preocupante precariedad, rigidez e insuficiencia en los recursos formales y en los servicios que proporciona el Estado a las familias afectadas por una demencia presenil (Guger et al., 2021; Marín-Cuesta, 2020). Los recursos tradicionales (como los centros de día de mayores o las residencias geriátricas estándar) no están diseñados ni adaptados para las necesidades de las personas de 50 o 55 años con alteraciones conductuales graves, causando que los cuidadores rechacen estos recursos y los centros no puedan dar la atención necesaria a las personas.

Como he reflejado existe una insuficiencia institucional y la excesiva burocratización y lentitud para las solicitudes de dependencia afirman la necesidad de que el Trabajo Social se imponga como una disciplina clave para el bienestar de las familias y de las personas que sufren de esta enfermedad. El papel del profesional del Trabajo Social no es solo informar de los servicios y prestaciones que existen sino acompañar a las personas y actuar como un gestor de casos integral. Esto implica coordinar de manera eficiente los recursos comunitarios y sanitarios disponibles, como el diseño de programas específicos de apoyo institucional como la psicoeducación, los grupos de ayuda mutua y los servicios de respiro familiar y ser el punto de unión entre las familias e instituciones, para reducir su vulnerabilidad y la defensa de sus derechos ante el propio sistema (Guger et al., 2021; Marín-Cuesta, 2020).

### 3 Metodología

#### 3.1 Enfoque metodológico y preguntas de investigación

Este Trabajo de Fin de Grado se ha realizado a través de una revisión sistemática rápida de la literatura científica, siguiendo las directrices de la declaración PRISMA para asegurar el rigor y la calidad durante todo el proceso.

Para la formulación de las preguntas de investigación, se han utilizado las herramientas metodológicas PICO y PEO.

En primer lugar, las cuestiones PICO presentan una aproximación cuantitativa enfocada en la eficacia de las intervenciones.

En segundo lugar, los interrogantes PEO tienen una aproximación cualitativa centrada en las vivencias y estrategias de afrontamiento del cuidador.

##### 3.1.1 Preguntas PICO

**Tabla 1. Componentes de la pregunta de investigación basada en el modelo PICO**

Acrónimo	Elemento	Desarrollo TFG
P	Población	Personas adultas con demencia frontotemporal y cuidadores informales
I	Intervención	Estrategias apoyo al cuidador, programas psicoeducativos, grupos apoyo, coaching.
C	Comparación	Cuidado habitual
O	Resultados	Reducción carga de cuidador, mayor calidad de vida y mejora estrategias afrontamiento.

**Fuente:** Elaboración propia

Por lo tanto, la pregunta PICO sería: En cuidadores informales de personas adultas con Demencia Frontotemporal (DFT), ¿las intervenciones de apoyo/psicoeducación frente a la atención habitual reducen burden y mejoran Calidad de vida (QoL) y salud mental?

### 3.1.2 Preguntas PEO

**Tabla 2. Componentes de la pregunta de investigación basada en el modelo PEO**

Acrónimo	Elemento PEO	Desarrollo TFG
P	Población	Cuidadores informales de personas adultas con demencia frontotemporal
E	Exposición	Rol del cuidado y de la carga
O	Resultado	Salud mental, sobrecarga, estrés.

**Fuente:** Elaboración propia

De esta manera, mi interrogante PEO sería: “¿Cómo viven los cuidadores informales de Personas adultas con Demencia Frontotemporal (DFT) la carga y qué estrategias de afrontamiento emplean?”

### 3.2 Fuentes de información

La búsqueda bibliográfica se ha llevado a cabo en bases de datos para confirmar la validez de toda la información y redactada y extracción de datos para este Trabajo de Fin de Grado.

❖ PubMed/ MEDLINE

("frontotemporal dementia"[MeSH] OR "frontotemporal dementia" OR FTD OR "behavioral variant frontotemporal" OR bvFTD OR "primary progressive aphasia" OR PPA)

AND

("Caregivers"[Mesh] OR "Carer\*" OR "Family Caregiver\*" OR "Informal Care") AND (Burden OR strain OR stress OR "quality of life" OR depression OR anxiety OR coping OR "coping strategies" OR "resilience" OR "social support")

Filters: 2015–2025; English; Spanish; Humans.

❖ Scopus / Web of Science

❖ PsycINFO AND “Coping Behavior”

❖ CINAHL

❖ Dialnet: ("demencia frontotemporal" OR DFT OR "variante conductual" OR "afasia progresiva primaria") AND (cuidador\* OR "cuidado informal") AND (carga OR sobrecarga OR afrontamiento OR apoyo OR resiliencia OR "calidad de vida") AND DeCS.

Todas las fuentes y las cadenas de búsqueda las he analizado de forma exhaustiva para una anotación correcta de los datos en la posterior matriz de extracción de datos.

### 3.3 Estrategia de búsqueda completa

Las estrategias de búsqueda para los datos anotados en la matriz de evaluación se realizaron con las cadenas de búsqueda de las preguntas PICO y PEO. El esqueleto de las cadenas de búsqueda de las preguntas PEO es:

- INGLÉS: (“Frontotemporal Dementia” OR FTD) AND (“Caregiver” OR “Informal Care”) AND (“Perception” OR “Experience “OR “Coping” OR “Strain” OR “Stress” OR “Burden”)
- ESPAÑOL: (“Demencia frontotemporal” OR DFT) AND (“Cuidador” OR “Familiar”) AND (“Percepción” OR “Experiencia” OR “Afrontamiento” OR “Sobrecarga” OR “Estrés”)

Por otro lado, el esqueleto de las cadenas de búsqueda de las preguntas PICO es:

- INGLÉS: (“Frontotemporal Dementia” OR FTD) AND (“Caregiver” OR “Caregiving”) AND (“Support Strategies” OR “Psychoeducational Programs” OR “Intervention”) AND (“Burden” OR “Quality of Life” OR “Well- Being”).
- ESPAÑOL: (“Demencia Frontotemporal” OR DFT) AND (“Cuidador” OR “Cuidado”) AND (“Estrategias de Apoyo” OR “Programas Psicoeducativos” OR “Intervención”) AND (“Carga” OR “Sobrecarga” OR “Calidad de vida” OR “Bienestar”).

### 3.4 Criterios de elegibilidad

En esta parte se desarrollan los criterios de elegibilidad: inclusión y exclusión. Se han aplicado para la metodología de esta revisión sistemática.

En primer lugar, se ha definido los criterios en relación con la población. Los criterios de inclusión serían las personas adultas con Demencia Frontotemporal (DFT) y sus cuidadores. No se establece un límite de edad superior a los 65 años para no excluir la evidencia sobre el inicio temprano. Por otro lado, los criterios de exclusión son muestras vinculadas exclusivamente a otras tipologías de demencia si no desglosan datos de DFT.

En segundo lugar, en relación con la intervención se incluyen los grupos de ayuda mutua, coaching, programas psicoeducativos para analizar el rol, la carga y estrategias de afrontamiento. Se excluyen los estudios que no aborden las variables de las preguntas PEO y PICO.

En tercer lugar, se incluyen los estudios cuantitativos, cualitativos y mixtos. Además de las revisiones sistemáticas. Por el contrario, no se analizan los diseños que no tengan un marco metodológico relevante para mi TFG.

En cuarto lugar, los resultados de interés son el impacto de los síntomas conductuales, la carga /estrés del cuidador, afrontamiento, apoyo, calidad de vida. En cambio, no se analizan todos los resultados que estén fuera del marco de referencia de mi TFG.

En quinto lugar, la fecha de publicación comprendida para analizar la literatura científica sería entre el año 2015-2025. No se analizan las publicaciones anteriores a 2015.

Por último, el ámbito es internacional y nacional. Se excluye todo lo que este fuera de este ámbito.

### 3.5 Selección de estudios

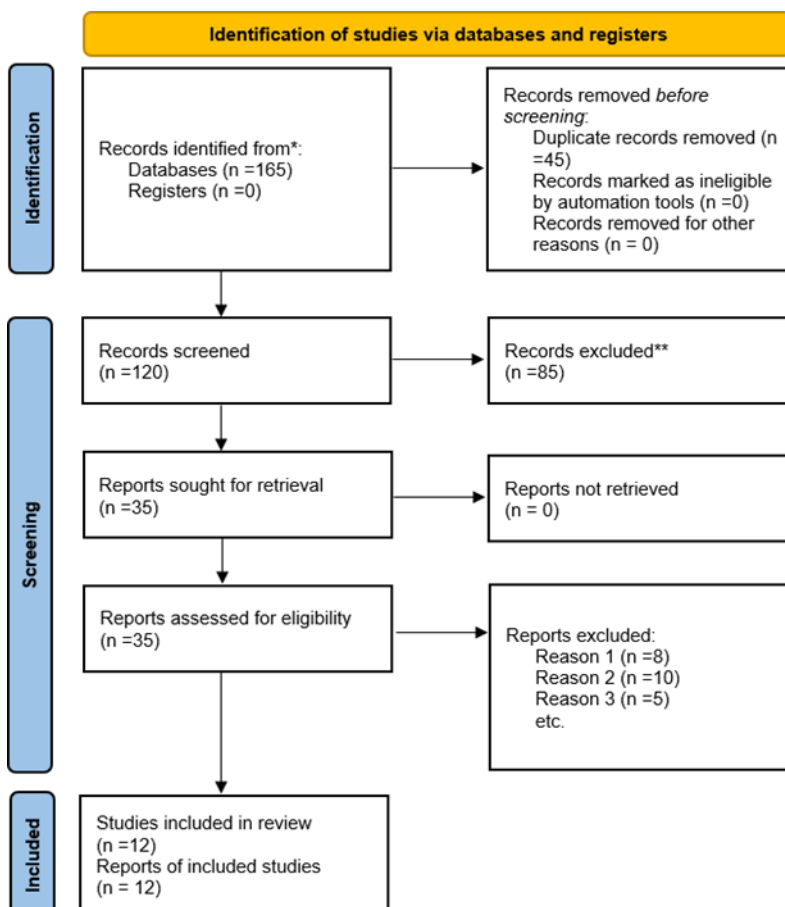
Para seleccionar los estudios de este TFG, se desarrollará un proceso de cribado basado en la declaración PRISMA con el objetivo de realizar una búsqueda en las bases de datos seleccionadas anteriormente. Posteriormente, se filtrarán los datos en tres fases. En la primera fase se leerán los títulos y resúmenes para apartar los artículos que no tengan que ver con la DFT. En la segunda fase, los artículos preseleccionados se descargarán para una lectura completa de su texto para verificar que se cumplen los criterios de inclusión. Todos los artículos que lleguen a esta fase y cumplan los criterios formarán parte de la muestra final de revisión.

**Tabla 3.** Resultados cuantitativos preliminares del proceso de búsqueda de datos.

Campo	Valor
Registros identificados	165
Registros tras eliminar duplicados	45
Registros examinados por título / resumen	120
Registros excluidos (título / resumen)	85
Textos completos evaluados	35
Textos completos excluidos (motivos)	23
Estudios incluidos (cuantitativos)	8
Estudios incluidos (cualitativos /mixtos)	4
Total estudios incluidos	12

**Fuente:** elaboración propia.

Como se puede observar en la tabla 4, tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión en las diferentes fases del cribado en la declaración PRISMA la muestra final se queda en 12 estudios incluidos.



**Figura 1.** *Diagrama de flujo del proceso de selección y cribado del proceso y búsqueda de datos según la declaración PRISMA.*

**Fuente:** elaboración propia.

### 3.6 Evaluación de calidad e informe de pilotaje

#### 3.6.1 Evaluación de calidad

Con el objetivo de garantizar la evaluación de calidad de los estudios redactados en la matriz de evaluación, he realizado un proceso de evaluación de manera exhaustiva para asegurar la calidad de estos estudios que componen mi Trabajo de Fin de Grado.

En primer lugar, he utilizado las herramientas de validación reconocidas que son las CASP (Critical Appraisal Skills Programme) para las revisiones sistemáticas y las listas de verificación (JBI) para los estudios de corte transversal y observacional.

En segundo lugar, los estudios cumplen una alta calidad metodológica, para evitar los sesgos.

Por ejemplo, como ocurre en el primer estudio anotado en la matriz, donde se afirma la alta calidad y el RoB2, ya que se realizaban ensayos con los participantes con el objetivo de controlar las variables respecto a los datos del ensayo.

En todos los ensayos he confirmado la ética y la viabilidad de todos los datos anotados en mi matriz de extracción para los estudios anotados.

Por último, he señalado la utilización de muchos ensayos anotados en la matriz de instrumentos de carga como la escala de Zarit Burden Interview (ZBI), medidas de salud mental como el Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q), otras escalas como las del estrés, ansiedad o el Índice de Barthel y otros elementos. Todo esto está reflejado y señalado en cada estudio anotado en la matriz de la búsqueda de datos que conforma mi metodología del Trabajo de Fin de Grado.

#### 3.6.2 Informe de pilotaje

Para garantizar el rigor y la calidad metodológica del Trabajo de Fin de Grado, se ha realizado un informe de pilotaje.

El informe de pilotaje se ha llevado a cabo con el objetivo de evaluar la viabilidad de los datos extraídos y anotados en la matriz de extracción.

En primer lugar, se realizó una búsqueda exhaustiva en las bases de datos: Dialnet, Web

of Science, Pub Med, Google Scholar. Durante la recolección de información, detecte la necesidad de incluir palabras en inglés en las cadenas de búsqueda para reafirmar la información obtenida en las bases de datos, utilice términos como “frontotemporal dementia” or “caregiver”.

No obstante, también anote estudios y ensayos españoles en la matriz.

En segundo lugar, después de ejecutar las cadenas de búsqueda en español e inglés, valide los datos en Pub Med y Google Scholar y en las demás fuentes mencionadas anteriormente.

Por último, realice una selección final de estudios o ensayos para anotar en mi matriz de evaluación, después de seguir los pasos anteriores y asegurar la validez y la calidad de todos los datos obtenidos.

#### **4. Resultados**

Después de asegurar la calidad metodológica y la validez de la información recogida, se procedió a la sistematización de los datos esenciales de las investigaciones seleccionadas que están anotadas de forma completa en la matriz de extracción de datos de forma completa ubicada en el Anexo I de este documento.

Debido a la extensión y a la recogida de las herramientas de evaluación, muestras específicas y variables cualitativas extendidas se ubica en el Anexo para garantizar la transparencia y viabilidad de la información.

Por otro lado, la síntesis de las características principales de los estudios y resultados se presentan de manera conjunta en el capítulo de Resultados.

##### 4.1. Características metodológicas y sociodemográficas de los estudios

En esta parte he definido los resultados de los estudios seleccionados en el proceso de cribado y selección. Lo he estructurado en tres tablas.

La primera de esas tablas describe el análisis de las características metodológicas y sociodemográficas de los 12 estudios (autor, diseño, muestra, país y variante DFT) seleccionados para la revisión sistemática.

**Tabla 4.** *Características metodológicas y sociodemográficas de los 12 estudios.*

Autor	Diseño	Muestra	País	Variante DFT
1. Fisher et al. (2023)	Ensayo piloto aleatorizado y controlado (ECA)	30 cuidadores	Estados Unidos	bvFTD caregivers
2. Teahan et al. (2020)	Revisión sistemática	22 artículos	Irlanda	FTD (Todas las variantes)
3. Tan, L.Y., et al. (2024)	Revisión sistemática	36 artículos (5129 cuidadores)	Australia	FTD (Todas las variantes)
4. Roche et al. (2015)	Estudio observacional	94 cuidadores	Estados Unidos	FTD (Todas las variantes)
5. Guger et al. (2021)	Estudio piloto longitudinal	46 participantes	Austria	FTD (Todas las variantes)
6. Piña-Escudero et al. (2021)	Revisión bibliográfica	Se revisaron 268 artículos	América Latina	FTD (Todas las variantes)

7. Eid et al., (2025)	Estudio cualitativo	9 participantes	Noruega	FTD (Todas las variantes)
8. Tookey et al. (2021)	Revisión bibliográfica	Se incluyen 12 estudios en la síntesis final	Reino Unido	FTD (Todas las variantes)
9. Halek et al. (2021)	Revisión bibliográfica	69 artículos	Alemania	FTD (Todas las variantes)
10. Wong & Wallhagen. (2015)	Estudio cualitativo	61 participantes	Estados Unidos	FTD (Todas las variantes)
11. Shi et al. (2024)	Estudio transversal	727 cuidadores	China	Demencia y los subtipos
12. Daynes-Kearney & Gallagher (2023)	Revisión de alcance (scoping review)	19 artículos	EE. UU	FTD (Todas las variantes)

**Fuente:** elaboración propia utilizando los datos del proceso de cribado y selección de la base de la búsqueda de datos.

#### 4.2. Análisis de variables e instrumentos de medida

En este apartado se diseña una tabla comprende el autor, año, el dominio, el instrumento, el tipo de medida, el número de ítems, el rango de puntuación, los puntos de corte establecidos, la dirección de escala, el resultado y las observaciones metodológicas específicas relativas a la Demencia Frontotemporal (DFT).

**Tabla 5.** *Matriz de variables, instrumentos de medida y resultados principales de los 12 estudios.*

Autor/ Año	Dominio	Instrumento	Tipo de medida	Ítems
1. Fisher et al. (2023)	QoL cuidador	SF-12. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)	HADS (Depresión)	SF- 12(12), HADS (14)
2. Teahan et al., 2020	Carga del cuidador, salud mental, síntomas neuropsiquiátricos	Zarit Burden Interview (ZBI), HADS, Inventario Neuropsiquiátrico	ZBI (Escala de carga del cuidador). HADS (Depresión). NPI	ZBI (22), HADS (14), NPI (12)
3. Tan et al. (2024)	Carga del cuidador. Síntomas neuropsiquiátricos	ZBI, HADS, NPI	ZBI (Escala de carga del cuidador). HADS (Depresión). NPI (Conducta)	ZBI (22), HADS (14), NPI (12)
4. Roche et al. (2015)	Carga del cuidador. Salud mental. QoL demencia. Afrontamiento. Síntomas neuropsiquiátricos.	ZBI, Índice del Estrés del Cuidador (CSI), HADS, Brief COPE, QoL-AD, NPI	Escala de carga del cuidador. Índice de Estrés. Ansiedad / depresión. Estrategias de Afrontamiento. QoL en Alzheimer. Psiquiátrico	ZBI (22), CSI (13), HADS (14), Brief COPE (28), QoL-AD (13-28), NPI (12)

5. Guger et al. (2021)	Carga del cuidador. Síntomas neuropsiquiátricos	ZBI, CSI, NPI	ZBI (Escala de carga del cuidador). CSI (Índice de Estrés del Cuidador). NPI (Conducta)	ZBI (22), CSI (13), NPI (12)
6. Piña-Escudero et al. (2021)	Carga del cuidador. Síntomas neuropsiquiátricos	ZBI, NPI	ZBI (Escala de carga del cuidador) y NPI (Conducta)	ZBI (22), NPI (12)
7. Eid et al. (2025)	Red social. Apoyo social	OSSS-3, LSNS-6	Apoyo percibido. Tamaño red (familiares)	OSSS-3 (3), LSNS-6 (6)
8. Tookey et al. (2021)	Carga del cuidador. Salud mental (depresión). Red social. Apoyo social.	ZBI, HADS, OSSS-3, LSNS-6	ZBI (Escala de carga del cuidador). HADS (Depresión). Apoyo percibido. Tamaño red	ZBI (22), HADS (14), OSSS-3 (3), LSNS-6 (6)
9. Halek et al. (2021)	Carga del cuidador. Síntomas neuropsiquiátricos	ZBI, CBS, CSI, NPI	Zarit Burden Interview (ZBI). Caregiver Burden Scale (CBS). Caregiver Strain	ZBI (22), CBS (22), CSI (13), NPI (12)

			Index (CSI) / NPI	
10. Wong & Wallhagen (2015)	QoL cuidador. Síntomas neuropsiquiátricos	SF-12, NPI-Q	QoL general. Conducta y psiquiátricos	SF-12 (26/12), NPI-Q (12)
11. Shi et al. (2024)	Estigma. Sobrecarga del cuidador	Affiliate stigma, CBS	Affiliate stigma Escala de carga (CBS)	CBS (22), Affiliate stigma
12. Daynes-Kearney & Gallagher, (2023)	Salud mental (depresión). Red social	HADS, LSNS-6	Depresión. Red familiar y amistades	HADS (14), LSNS-6 (6)

**Tabla 5.** Matriz de variables, instrumentos de medida y resultados principales de los 12 estudios.

Esta tabla es la continuación de la anterior que comprende el autor, el rango, puntos de corte, dirección, resultados y notas DFT.

Autor	Rango	Puntos de corte	Dirección	Resultados	Notas DFT
1. Fisher et al. (2023)	SF-12(12), HADS (0-21)	>90% (Alto) / 75%-89% (Medio)	Mayor porcentaje	Se refleja mala salud del cuidador y calidad de vida	Se refleja un gran impacto de la enfermedad en la salud de los cuidadores
2. Teahan et al., (2020)	ZBI (0-88), HADS (0-21), NPI (0-144)	ZBI ( $\geq 41$ carga), HADS (8-10 dudoso / $> 10$ clínico), NPI (Mayor o peor síntomas)	Mayor impacto positivo	ZBI (SMD=-0,34); HADS (SMD=-0,36); NPI (SMD=0,34)	Existe una reducción mínima en los valores
3. Tan et al. (2024)	36 estudios y el rango sería los tamaños del propio análisis de las	ZBI ( $\geq 41$ carga), HADS (8-10 dudoso / $> 10$ clínico), NPI	Mayor impacto	Sobrecarga severa en el 68 % de las muestras. Altos niveles	Se evidencia que el malestar y la carga de los cuidadores

9. Halek et al., (2021)	ZBI (0-88), CBS (22-110), CSI (0-13), NPI (0-144)	ZBI ( $\geq 41$ carga), CSI ( $\geq 7$ riesgo), NPI (Mayor o peores síntomas)	Mayor impacto	ZBI (Alta carga cuidadores), CBS /CSI (Alto índice estrés y carga de los cuidadores) y NPI (Alta carga síntomas conductuales)	Altos niveles de estrés y carga en los cuidadores
10. Wong & Wallhagen (2015)	SF-12 (Resultados globales 61 cuidadores) y NPI (0-144)	SF-12 (Resultados estudio) y NPI-Q (Mayor o peores síntomas)	Peor impacto	SF-12 ( $r=0,26$ , $p<0,05$ ), NPI (12,31; 15,36)	Peor salud en los cuidadores de la DFT y agotamiento emocional y físico
11. Shi et al. (2024)	CBS (22-110), Affiliate stigma	Affiliate stigma	Mayor impacto	Affiliate Stigma (Moderado-alto impacto), CBS (B=0,393); (B=0,176)	El estigma y la sobrecarga del cuidador son factores negativos para la salud de los cuidadores
12. Daynes-Kearney & Gallagher, (2023)	HADS (0-21), LSNS-6 (0-30)	HADS (8-10 dudoso / $>10$ clínico), LSNS-6 ( $<12$ riesgo)	Mejor impacto	LSNS (Eficacia alta) y HADS (Se reduce la soledad)	Se demuestra la eficacia de los grupos de apoyo online

**Fuente:** elaboración propia

### 4.3. Estrategias de afrontamiento de los cuidadores

Por último, he analizado de manera específica las estrategias de afrontamiento realizadas por los cuidadores y su relación directa con las variables de resultado (outcomes) identificadas en el estado de salud y bienestar del cuidador.

**Tabla 6.** *Estrategias de afrontamiento y su impacto en las variables de resultado de los 12 estudios seleccionados.*

En esta tabla se ha recogido de manera sistemática el autor, estrategias de afrontamiento y la relación de las variables de resultados (outcomes).

<i>Autor/Año</i>	<i>Estrategias de afrontamiento</i>	<i>Relación de las variables de resultado (outcomes)</i>
1. Fisher et al. (2023)	Centrado en el problema	Mejora en el autocuidado y los síntomas conductuales
2. Teahan et al. (2020)	Centrado en los cuidadores	Una reducción en la carga de los cuidadores en el Zarit Burden Interview (ZBI) (SMD=-0,34) y en la depresión en el HADS (SMD =-0,36)
3. Tan et al. (2024)	Apoyo social y evitativo	Alta carga en el ZBI y el NPI refleja el malestar de los cuidadores
4. Roche et al. (2015)	Apoyo adaptativo y evitativo	Se demuestra que un apoyo evitativo aumenta la carga, el estrés y la ansiedad en los cuidadores al contrario que el adaptativo
5. Guger et al. (2021)	Enfoque en el problema	La carga de los cuidadores es más elevada en la variante conductual respecto a los otros subtipos
6. Piña-Escudero et al. (2021)	Centrado en el impacto de los cuidadores de la DFT	Se refleja en el ZBI ( $p = 0,150$ en Brasil; $p < 0,001$ en Chile) y en el NPI (13,22) la sobrecarga y los síntomas conductuales.

7. Eid et al. (2025)	Orientado a la enfermedad	Se evidencia la importancia de un diagnóstico correcto y se demanda más recursos y servicios
8. Tookey et al. (2021)	Centrado en el estrés, resiliencia y apoyo	Alta sobrecarga debido a la falta de servicios específico y aislamiento social
9. Halek et al. (2021)	Enfocado en la carga de los cuidadores de la DFT	Se refleja que la carga del cuidador es más elevada en la variante conductual respecto a los otros subtipos
10. Wong & Wallhagen, (2015)	Orientado a fomentar estrategias efectivas	Se demuestra una relación inversa entre los problemas de conducta del paciente y la salud del cuidador
11. Shi et al. (2024)	Centrado en el estigma de afiliación	El estigma de afiliación y sobrecarga repercuten de forma negativa en la salud de los cuidadores
12. Daynes-Kearney & Gallagher. (2023)	Enfocado en el problema de la carga de la DFT	El grupo de apoyo online benefició a los cuidadores y una herramienta efectiva y eficaz para la salud de los cuidadores

**Fuente:** elaboración propia

“Como podemos observar en la tabla 6, las estrategias de afrontamiento cognitivo y el apoyo social formal son las variables más repetidas en los estudios cualitativos analizados (Wong & Wallhagen, 2015; Daynes-Kearney & Gallagher, 2023).”

#### 4.4. Síntesis narrativa de los métodos

##### 4.4.1. Cuantitativos (PICO)

La evidencia recogida en la literatura científica gira en torno a tres bloques de intervenciones principales: la psicoeducación, el coaching motivacional y las plataformas de apoyo en línea.

1. Psicoeducación: se demuestra una eficacia alta en los estudios, revisiones, casos que relacionan la psicoeducación y las estrategias de resolución de problemas. (Wong & Wallhagen, 2015). La literatura confirma que unas buenas estrategias de resolución de problemas disminuyen el riesgo de una vulnerabilidad física y mental de todo el núcleo familiar. En revisiones como la de Teahan et al. (2020) se evidencia una mejora pequeña- moderada en la carga del cuidador (ZBI), en los niveles de depresión (HADS) y en los síntomas neuropsiquiátricos (NPI-Q). En el estudio de Tan et al. (2024) y Halek et al. (2021) se asocia la utilización de estrategias adaptativas con un incremento directo de la calidad de vida (QoL). Se afirma que la certeza global es alta- moderada debido a la consistencia de los efectos y se requería una muestra más amplia.
2. Coaching motivacional: El ensayo clínico piloto de Fisher et al. (2023) refuerza la idea de que un acompañamiento personalizado genera una dirección del efecto positiva, mejorando el autocuidado del estado de salud del individuo. También en el estudio de Roche et al. (2015) se menciona que los enfoques adaptativos del coaching se convierten en un factor de protección frente a las estrategias de evitación. La certeza global se sitúa en bajo-moderado debido a las limitaciones metodológicas del estudio.
3. Grupos en línea: se convierten en una herramienta indispensable para eliminar las barreras geográficas y temporales, provocando una disminución en el aislamiento social y la soledad estructural. La revisión de alcance de Daynes-Kearney y Gallagher (2023) y la revisión sistemática de Teahan et al. (2020) coinciden en los efectos positivos de los entornos virtuales en el bienestar emocional. La certeza global es moderada-alta en sus variables cuantitativas debido al empleo de las pruebas estandarizados. No obstante, también se podría afirmar que tienen una certeza baja-moderada dado que las scoping-reviews (revisiones rápidas) incluidas no permiten controlar el riesgo de sesgo de los estudios y no son consistentes en la dirección del efecto.

#### 4.4. 2. Cualitativos (PEO)

1. Impacto de los síntomas conductuales: los estudios demuestran que los síntomas conductuales tienen un gran impacto en la salud de los cuidadores. Autores como Wong y Wallhagen (2015) y Guger et al. (2021) afirman que la apatía y las alteraciones de conducta alteran la dinámica familiar causando mayores niveles de ansiedad, estrés.

Este fenómeno de forma clínica se conoce con el nombre de “duelo ambiguo” (Santos-Zambrano, 2021). Debido al avance de la enfermedad los familiares ven como se produce de forma progresiva la pérdida y desaparición de identidad de su ser querido antes de su fallecimiento, y es muy frustrante este proceso y complicado de entender y experimentar.

2. Estigma y aislamiento: Shi et al. (2024) conceptualizan el "estigma por afiliación" como el proceso por el cual el cuidador se aísla de la esfera social para evitar el juicio social por las conductas inapropiadas del paciente, repercutiendo de manera negativa en el estado de salud del cuidador. Como apunta Piña-Escudero et al. (2021) este estigma es una barrera invisible que padecen muchas personas y se convierte en un obstáculo para solicitar ayuda formal y conduciendo al aislamiento social. Desde el Trabajo Social es necesario impulsar medidas y estrategias de sensibilización comunitaria como los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) con el objetivo de construir espacios seguros para la población.
3. Necesidades de información: actualmente existe por parte de la población una demanda de información y recursos sobre la Demencia Frontotemporal. Siguiendo a Bott et al. (2017) y a Halek et al. (2021) las familias expresan su malestar y demandan recursos y servicios orientados a sus necesidades ante el vacío informativo actual. Esta falta de información causa un sentimiento de “abandono institucional” que aumenta la tensión entre cuidador- paciente y repercute en el cuidado de las personas informales con los familiares. La implicación para el Trabajo Social es proporcionar los recursos y gestionar servicios que ayuden a las familias y a los propios pacientes.
4. Barreras de acceso: la obtención de un seguimiento médico y social continuado constituye una de las principales fuentes de estrés para los cuidadores (Eid et al., 2025). En el plano estructural, Toloza-Ramírez et al. (2021) afirma que la complejidad de conseguir los documentos necesarios y en el retraso en las instituciones causa que muchas familias se queden fuera del Sistema de la Dependencia. Esto deja a las familias en una situación de exclusión temporal debido al retraso en otorgar los recursos y servicios solicitados por parte de las familias.

El Trabajo Social debe tener un rol de coordinación sociosanitaria estratégica uniendo los recursos de la red de salud mental, la atención domiciliaria y los recursos de dependencia que exigen los familiares.

En conclusión, de los métodos cualitativos (PEO), la intervención desde el Trabajo Social requiere un enfoque integral y multidisciplinar para los pacientes y los cuidadores.

La intervención requiere trabajar el impacto de los síntomas (apatía, desinhibición), la intervención comunitaria contra el estigma y el aislamiento y una figura de facilitador para resolver los problemas burocráticos para las familias.

#### 4.4.3. Análisis de subgrupos y transferencia al contexto local

Según la evidencia de la literatura científica recogida he diferenciado los hallazgos en dos partes:

1. Diferenciación por subtipo de la Demencia Frontotemporal (DFT) behavioral variant Frontotemporal Dementia (bvFTD VS PPA): los resultados de Guger et al. (2021) y Halek et al. (2021) afirman que la variante conductual (bvFTD) representan unos niveles más elevados de sobrecarga (ZBI), depresión, ansiedad y estrés (HADS) en comparación con las variantes lingüísticas o Afasia Progresiva Primaria (PPA). Por lo tanto, esto exige que las intervenciones desde el Trabajo Social sean más intensas y especializadas en el espectro conductual.
2. Contexto geográfico y nivel de ingresos: en los estudios se observa una brecha internacional con relación a la respuesta institucional. Mientras que en el plano europeo y nórdico (Borroni et al., 2022; Eid et al., 2025) la sobrecarga familiar se vincula a la fragmentación y descentralización de los servicios; en Latinoamérica (Piña-Escudero et al., 2021) la carga recae en apoyos informales, es decir, familiares que muchas veces no tienen las competencias técnicas y habilidades para el cuidado. Ellos tienen que asumir esta carga debido a la debilidad institucional y escasez de políticas públicas.

Al transferir esta realidad al contexto local, los datos refuerzan la necesidad de generar recursos y servicios para ayudar a las personas y familias que se encuentran en esta situación. Es esencial potenciar la Ley de Dependencia y las políticas públicas de las instituciones para garantizar la protección y cuidado de los pacientes y de sus propias familias. Por último, la evidencia demuestra que hay que profesionalizar el cuidado para evitar que la carga del cuidado no solo recaiga de manera exclusiva en los familiares, es decir, en la red informal.

## 5. **Discusión**

### 5.1. Síntesis e interpretación de la evidencia

El análisis de los hallazgos cuantitativos y cualitativos permite realizar una síntesis sobre la literatura científica analizada. Se divide en tres aspectos fundamentales que engloban la síntesis:

1. La sobrecarga de la DFT. Los resultados confirman que el cuidado informal de una persona con Demencia Frontotemporal tiene mayor carga en comparación con otros tipos de demencia. Esta afirmación radica en dos aspectos: la aparición temprana de la enfermedad y el impacto de los síntomas conductuales que alteran el comportamiento y las conductas del individuo.
2. La dualidad de las estrategias de afrontamiento. Se evidencia la necesidad de incorporar formación específica e implementar intervenciones dirigidas a los cuidadores como a los núcleos familiares. Disponer de herramientas técnicas es la solución para sustituir los mecanismos de evitación o negación por estrategias de afrontamiento adaptativas. Los datos demuestran que unas estrategias de afrontamiento adaptativas mejoran el estado de salud y la resiliencia del cuidador y paciente, al contrario que las evitativas o de negación que solo aumentan el malestar y los niveles de ansiedad y depresión.
3. La efectividad de las técnicas digitales. Finalmente, la literatura analizada reafirma que las intervenciones de psicoeducación, el coaching motivacional y el soporte a través de plataformas digitales repercuten en mejoras en el estado de salud del paciente-cuidador. Además de que sirven para paliar el vacío de información y mitigar el aislamiento social.

### 5.2. Evaluación de la calidad metodológica y certeza de la evidencia (GRADE)

Con el objetivo de validar los hallazgos recogidos y el rigor y la calidad, se procedió a evaluar el riesgo de sesgo de los doce estudios seleccionados y a analizar la certeza de la evidencia obtenida basada en los criterios GRADE.

A continuación, se presenta en una tabla la valoración metodológica de la literatura recogida:

**Tabla 7.** Evaluación del riesgo de sesgo y calidad metodológica de los 12 estudios anotados en la matriz de evaluación.

Estudio	Enfoque	Herramientas	Riesgo de sesgo
1. Fisher et al (2023)	Ensayo clínico aleatorizado (ECA)	RoB2	Moderado
2. Teahan et al., (2020)	Revisión sistemática	JBI	Moderado
3. Tan, L. Y., et al. (2024)	Revisión sistemática	JBI	Moderado
4. Roche et al., 2015	Estudio observacional	JBI	Moderado
5. Guger et al., 2021,	Estudio piloto longitudinal	JBI	Bajo
6. Piña-Escudero et al., 2021	Revisión DFT	JBI	Alto
7. Eid et al., 2025	Estudio cualitativo	CASP	Bajo
8. Tookey et al., 2021	Revisión bibliográfica	JBI	Bajo
9. Halek et al., 2021	Revisión bibliográfica	JBI	Alto
10. Wong & Wallhagen, 2015	Estudio transversal	JBI	Moderado
11. Shi et al., 2024	Estudio transversal descriptivo	JBI	Bajo
12. Daynes-Kearney & Gallagher, 2023	Revisión de alcance (scoping review)	JBI	Moderado

**Fuente:** elaboración propia a partir del análisis de los 12 estudios seleccionados anotados en la matriz de evaluación.

A continuación, se presenta una síntesis de la calidad metodológica a través del Mini Grade. Se analiza el nivel de certeza de la evidencia científica obtenida para las tres variables de estudio: sobrecarga (burden), salud mental y calidad de vida (QoL).

**Tabla 8.** *Síntesis de la calidad metodológica Mini Grade por variables de estudio.*

Sobrecarga (burden)	Salud mental	Calidad de vida (QoL)
<p>Los estudios de Teahan et al., (2020); Fisher et al., (2023), Halek et al., (2021) y Guger et al., 2021 presentan una sobrecarga moderada en la muestra.</p> <p>Se demuestra una reducción en las puntuaciones en las escalas del ZBI tras las intervenciones.</p> <p>Sin embargo, el nivel de la certeza global es moderada- baja debido a las limitaciones del tamaño de la muestra y la</p>	<p>Los estudios de Daynes-Kearney &amp; Gallagher, (2023); Roche et al., (2015); Wong &amp; Wallhagen, (2015) y Tan et al. (2024) tuvieron efectos positivos en la dirección del efecto repercutiendo de manera beneficiosa en la salud de los cuidadores.</p> <p>No obstante, existen limitaciones en las evidencias provocando que la certeza global sea moderada, condicionada por</p>	<p>Los estudios de Tookey et al. (2021), Shi et al. (2024), Piña-Escudero et al., 2021 y Eid et al., (2025) presentan una certeza baja.</p> <p>Los resultados de los estudios provienen de estudios cualitativos y descriptivos donde el efecto es subjetivo y con impacto intermedio, esto impide una generalización absoluta de los resultados.</p>
<p>posterior validación de los resultados.</p>	<p>los sesgos metodológicos propios de las revisiones.</p>	

**Fuente:** elaboración propia a partir de los criterios de evaluación del Mini Grade. Después del análisis recogido en las dos tablas, se afirma que la evidencia actual presenta una calidad metodológica moderada. Los estudios que analizan el impacto de las intervenciones digitales y psicoeducativas (como Tan et al., 2024 o Teahan et al., 2020) describen puntuaciones elevadas de certeza gracias al empleo de instrumentos validados y reconocidos internacionalmente (ZBI, HADS, NPI-Q). No obstante, existen unas limitaciones en relación con el tamaño de las muestras y el sesgo de publicación y selección.

### 5.3. Limitaciones de la evidencia y transferibilidad.

#### 5.3.1. Limitaciones detectadas en la literatura

A partir del análisis de los doce artículos recogidos en la evidencia de esta revisión sistemática rápida, se identifican tres limitaciones principales en la literatura científica actual. Esas limitaciones son:

1. Sesgo socioeconómico y geográfico: existe una brecha entre los países de ingresos altos (como EE. UU., Australia, Noruega o España) y territorios con ingresos más bajos. En las sociedades desarrolladas que presentan ingresos altos presentan unos servicios específicos institucionales y redes de apoyo formales sólidas. Por el contrario, en las sociedades menos desarrolladas presentan una debilidad institucional y falta de apoyo burocrático. Esto conduce a que la carga recaea sobre la red informal. Esta diferencia limita los resultados y nos obliga a cuestionarlos y ver si son viables para poder aplicarlos en las sociedades.
2. Desafío del inicio temprano de la Demencia Frontotemporal (DFT): Según la literatura científica analizada la DFT suelen aparecer en edades tempranas (entre los 45-65 años), sin embargo, no se realiza un análisis profundo de las consecuencias de este factor de la enfermedad. La aparición temprana de la enfermedad impacta de forma directa en el paciente y en los propios familiares generando necesidades críticas y específicas en la que la ciencia no profundiza sobre ello.
3. Barreras tecnológicas: los grupos de apoyo online demuestran su eficacia positiva en la salud de los cuidadores, pero existe una limitación en su accesibilidad ya que muchas personas no tienen los medios necesarios para poder acceder a ella. Estas dificultades como la conectividad en el entorno rural o la falta de habilidades tecnológicas funcionan como obstáculos restringiendo el acceso a ellas.

### 5.3.2. Transferibilidad

Es importante clarificar la intervención desde el Trabajo Social para que todas estas actuaciones se puedan poner en práctica para la población.

En primer lugar, es indispensable adaptar el entorno de los individuos.

Acercar todos los recursos a las personas para que puedan hacer uso de ello, como ocurre con los recursos digitales.

El Trabajador Social tiene que facilitar estos recursos para que sean accesibles para todas las personas que lo necesiten, por ejemplo, los cuidadores del ámbito rural o personas con menos competencias digitales.

En segundo lugar, potenciar la investigación específica sobre la Demencia Frontotemporal y una formación técnica para los cuidadores. Las instituciones públicas tienen que potenciar los Servicios Sociales de Atención Primaria para convertirlos en el punto de encuentro entre los profesionales y familias.

En tercer lugar, dado que los resultados de los estudios confirman que existen

mayores niveles de carga, ansiedad y depresión en la variante conductual frente a los otros dos subtipos de la DFT. Los profesionales deberán focalizarse más en estos pacientes con la variante conductual garantizando un acompañamiento y atención centrada en la persona y en los propios familiares, pero sin dejar de lado a los demás pacientes.

### 5.1. Implicaciones en el Trabajo Social

Los hallazgos obtenidos en los estudios reflejan una serie de implicaciones para el Trabajo Social. Las estructuramos en tres aspectos:

1. Cribado de carga: El Trabajo Social debe integrar herramientas estandarizadas específicas de cribado rápido durante la etapa inicial. Una de esas herramientas es la versión breve de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI breve). Los estudios cualitativos analizados (Guger et al., 2021; Halek et al., 2021) afirman niveles críticos de carga que justifican una detección precoz.

A través de la implementación de este instrumento se identifican niveles de sobrecarga y se puede realizar una intervención preventiva si es necesario antes de que se llegue a un colapso de la red familiar. Esta intervención la realiza el Trabajador Social en coordinación con los servicios del sistema de salud.

2. Psicoeducación dirigida a síntomas conductuales: ante la evidencia de los estudios sobre la apatía, alteraciones síntomas conductuales y de comportamiento son el núcleo duro de la sobrecarga (Fisher et al., 2023). Por lo tanto, el Trabajador Social tiene que dirigir las intervenciones y programas de psicoeducación para el manejo de estas conductas.

Por otro lado, el TS tiene que coordinar recursos como los grupos de apoyo online o grupos de ayuda mutua (beneficios respaldados por (Daynes-Kearney & Gallagher, 2023), garantizando una disminución del aislamiento social y mejora en el estado de salud.

3. Coordinación con neurología /salud mental: el trabajador social tiene que realizar una coordinación sociosanitaria para garantizar el bienestar de las familias y de los propios pacientes. Es esencial que tenga una coordinación estrecha con neurología y salud mental para ajustar el tratamiento del paciente según su estado de salud y las necesidades.

#### 5.4.1. Propuesta de itinerario y ruta asistencial estructurada

A partir de la síntesis de los datos cuantitativos y cualitativos, se diseña una propuesta de itinerario estructurado en cinco fases:

1. Valoración inicial: realización del diagnóstico social y aplicación de la escala del Zarit Burden Interview (ZBI) y los demás instrumentos. También se entrevista a la familia, que normalmente, son los cuidadores informales del paciente. Las entrevistas tienen que ser en profundidad con el objetivo de recoger toda la información necesaria y disponible, así podremos identificar los roles de los cuidadores informales del paciente y analizar el impacto inicial del duelo ambiguo, un fenómeno cualitativo crucial que se recoge en la literatura científica (Wong & Wallhagen, 2015).
2. Capacitación: se trabaja con la implementación de habilidades y herramientas. Posible derivación a grupos de apoyo online o de ayuda mutua, reforzada por la evidencia de los estudios cualitativos analizados.
3. Coordinación sanitaria: el Trabajador Social es el enlace entre los recursos y las necesidades del paciente y de la familia. Se debe realizar una coordinación sociosanitaria con todos los servicios y recursos correspondientes, como neurología y salud mental.
4. Protección jurídica: si el estado del paciente es severo debido a la enfermedad, se realiza ayuda en las gestiones burocráticas y judiciales, asegurando siempre el bienestar del paciente.
5. Consolidación: se realiza seguimiento del estado del paciente y de los recursos o servicios a los que haya sido derivado.

#### 6 Registro /protocolo, financiación/ conflictos

##### 6.1. Registro

Este trabajo lo he realizado bajo la declaración PRISMA FLOW 2020 para revisiones sistemáticas.

El diseño y la metodología de este Trabajo de Fin de Grado ha sido supervisado por mi tutora, cumpliendo con los criterios de transparencia y exigibilidad de la universidad.

## 6.2. Financiación

He realizado la revisión sistemática rápida sobre la demencia frontotemporal de manera independiente como parte del grado de mi carrera.

Declaro que no he recibido ninguna financiación externa, ni ayudas económicas ni subvenciones para la realización de este Trabajo de Fin de Grado.

## 6.3. Conflicto de intereses

Durante la realización del trabajo de fin de grado no he experimentado ninguna situación de conflicto de intereses.

## **7. Conclusiones**

A través de esta revisión sistemática rápida en este se han cumplido los objetivos propuestos en este Trabajo de Fin de Grado, permitiendo extraer varios hallazgos fundamentales sobre el impacto de la Demencia Frontotemporal (DFT) en personas adultas, la carga y el rol de los cuidadores y las estrategias de afrontamiento.

En primer lugar, la Demencia Frontotemporal es un desafío sociosanitario debido a su aparición en etapas tempranas (45-65 años). Esto altera la dinámica familiar, social y personal de la propia persona y de los familiares que le rodean. En consecuencia, se demanda mayores cuidados y una carga multidimensional para el núcleo familiar.

En segundo lugar, todos los estudios analizados de esta presente revisión sistemática se demuestra una alta sobrecarga en los cuidadores informales vinculados al impacto disruptivo de la sintomatología conductual y lingüística de la Demencia Frontotemporal (DFT).

En tercer lugar, la demencia frontotemporal se confunde con otras enfermedades como el Alzheimer. De esta manera se evidencia la falta de diagnóstico clínico con un retraso en el propio diagnóstico, la escasez de servicios o recursos provoca que las familias se encuentren en una situación de “abandono institucional”.

En cuarto lugar, se evidencia en la revisión de los artículos la brecha internacional en la respuesta estatal. Esta diferencia se produce entre los países más y menos desarrollados unidas a la fragmentación y descentralización de los servicios.

En quinto lugar, los resultados de los estudios analizados evidencian que las estrategias de afrontamiento evitativas o de negación aumentan el malestar, estrés y ansiedad. En cambio, las estrategias adaptativas y centradas en el apoyo social proporcionan estrategias de afrontamiento

saludables y positivas.

Por último, se extraen varias limitaciones como la falta de adaptación de los entornos y la formación específica en los cuidadores.

En conclusión, el Trabajo Social tiene que ser una herramienta para ayudar a las personas que sufren esta enfermedad y a las propias familias que se encuentran en esta situación. Su actuación tiene que estar orientada a ofrecer mayores apoyos, recursos, servicios a los propios pacientes, pero sin olvidar a los cuidadores, que, en la mayoría de los casos, son los familiares, por lo tanto, cuidadores informales. El enfoque de la atención tiene que ser integral, multidimensional y centrada en la propia persona y en la familia

## **8. Bibliografía.**

1. Borroni, B., Graff, C., Hardiman, O., Ludolph, A. C., Moreno, F., Otto, M., Piccininni, M., Remes, A. M., Rowe, B. J., Seelaar, H., Stefanova, E., Traykov, L., Logroscino, G., & FRONTIERS. (2022). *Frontotemporal dementia Incidence European Research Study-FRONTIERS: Rationale and design*. *Alzheimers Dement*, 18(3), 498-507. <https://doi.org/10.1002/alz.12414>
2. Cheng, S. T. (2017). *Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis*. *Curr Psychiatry Rep*, 19(64), 1-12. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
3. Daynes-Kearney, R., & Gallagher, S. (2023). *Online Support Groups for Family Caregivers: Scoping Review*. *JMIR Aging*, 6, e46858. <https://doi.org/10.2196/46858>
4. Fisher, L., Riegel, B., Walser, T. J., & Hirschman, K. B. (2023). *Evaluating the Implementation Fidelity of a Motivational Health Coaching Intervention to Improve Self-Care for Caregivers of Persons Living With Dementia*. *Journal of Applied Gerontology*, 44(12), 1999-2005. <https://doi.org/10.1177/07334648251322548>
5. Guger, M., Raschbacher, S., Kellermair, L. (2021). *Caregiver burden in patients with behavioural variant frontotemporal dementia and non-fluent variant and semantic variant primary progressive aphasia*. *J Neural Transm*, 128, 1623–1634. <https://doi.org/10.1007/s00702-021-02378-0>

6. Piña-Escudero, S. D., Aguirre, G. A., Javandel, S., & Longoria-Ibarrola, E. M. (2021). *Caregiving for Patients With Frontotemporal Dementia in Latin America*. *Front. Neurol.*, 12, 665694. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.665694>
7. Roche, L., Croot, K., MacCann, C., Cramer, B., & Diehl-Schmid, J. (2015). (2015). *The Role of Coping Strategies in Psychological Outcomes for Frontotemporal Dementia Caregivers*. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 28(3), 218-228. <https://doi.org/10.1177/0891988715588830>
8. Shi, Y., Dong, S., Liang, Z., Xie, M., Zhang, H., Li, S., & Li, J. (2024). *Affiliate Stigma among family caregivers of individuals with dementia in China: a cross sectional study*. *Front Public Health*, 12, 1366143. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1366143>
9. Teahan, Á., Lafferty, A., McAuliffe, E., Phelan, A., O'Sullivan, L., O'Shea, D., Nicholson, E., & Fealy, G. (2020). *Psychosocial Interventions for Family Carers of People With Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis*. *Journal of Aging and Health*, 32(9), 1198-1213. <https://doi.org/10.1177/0898264319899793>
10. Toloza-Ramírez, D., Méndez-Orellana, C., & Martella, D. (2021). *Diagnóstico neuropsicológico diferencial en enfermedad de Alzheimer y demencia frontotemporal: una revisión sistemática cualitativa*. *Revista de Neurología*, 72(3), 101-110. <https://doi.org/10.1016/j.neurop.2021.03.004>
11. Tookey, S. A., Greaves, C. V., Rohrer, D. J., & Stott, J. (2021). *Specific support needs and experiences of carers of people with frontotemporal dementia: A systematic review*. *Dementia*, 20(8), 3032-3054. <https://doi.org/10.1177/14713012211022982>

12. Wong, C. C., & Wallhagen, M. I. (2015). *Frontotemporal Dementia: The Impact of Patient Behavioral Symptoms on the Physical and Mental Health of Family Caregivers*. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 2(1), 516–528. <https://doi.org/10.1159/000345082>
13. González-Sánchez, A., Ocaña-García, C. E., & Pedraza-Delis, M. R. (2021). *Caso clínico: Plan de cuidados enfermero para el paciente con demencia frontotemporal y su cuidador principal*. *SANUM Revista Científico-Sanitaria*, 5(4), 50–57.
14. Marín-Cuesta, L. (2020). *Propuesta de intervención neuropsicológica para demencia frontotemporal variante conductual en paciente y familia* [Trabajo de Fin de Máster, Universidad Autónoma de Madrid]. Repositorio Institucional)

## 9. Anexos.

### Anexo I. Matriz de extracción completa de los doce estudios seleccionados.

A continuación, voy a explicar la información recogida de cada estudio que recogen toda la información obtenida formando la matriz de extracción de datos.

AUTOR Y AÑO	METODOLOGÍA Y MUESTRA	RESULTADOS CLAVE, COPING Y UTILIDAD PARA EL TRABAJO SOCIAL
Fisher et al. (2023)	El diseño es un ensayo clínico aleatorizado (ECA); se demostró una alta calidad (RoB 2). Muestra: 30 cuidadores de personas con DFT variante conductual. Las herramientas fueron: ZBI (carga), HADS/DASS (salud mental), escalas de estrés, ansiedad y autocuidado.	Los resultados reflejaron una alta adherencia al coaching motivacional. El coping estaba enfocado en reducir la carga aumentando la salud del cuidador. Las limitaciones fueron una muestra pequeña y barreras tecnológicas.
Teahan et al. (2020)	Es una revisión sistemática y metaanálisis (PRISMA). La muestra eran cuidadores de personas con DFT. Por lo tanto, son 22 artículos científicos indexados que analizan intervenciones o experiencias de cuidado en demencias avanzadas (incluyendo DFT). Los instrumentos fueron el ZBI (sobrecarga), y las encuestas sobre el estrés para medir la salud mental.	Los resultados demostraron que las intervenciones psicosociales mejoraban el estado de salud mental y emocional. El coping estaba centrado en el problema. Las limitaciones es que había pocos estudios.
Tan et al. (2024)	Es una revisión sistemática formada por 36 artículos. La muestra son 5129 familiares de personas con DFT. Las herramientas fueron el ZBI y DASS (depresión, ansiedad y estrés)	Los resultados mostraron que los síntomas conductuales impactan en la salud del cuidador y por eso el TS tiene que ser una herramienta efectiva para trabajar sobre ello. El coping era social y evitativo debido al miedo.
Roche et al. (2015)	Es un estudio observacional transversal. La muestra eran 94 cuidadores en Estados Unidos. Las pruebas utilizadas eran el ZBI, HADS, CSI (estrés), BDI-II (depresión), QoL- A D (calidad de vida), COPE	El TS tiene que trabajar en que los cuidadores utilicen estrategias de afrontamiento y saludables ya que según los resultados de estas pruebas repercuten de forma positiva en la

	(Afrontamiento) y NPI (Conducta del paciente)	salud del cuidador. El coping es adaptativo frente al evitativo. Las limitaciones son que solo se concentra en único territorio.
Guger et al. (2021)	Es un estudio piloto longitudinal. La muestra eran 46 pacientes cada uno sufriendo los subtipos de esta enfermedad y sus cuidadores. Las pruebas que se usaron fueron los MMSE (cognitivo), NPI, Inventario del Comportamiento Frontal (FBI) se analiza la Conducta, Barthel, Lawton (AIVD), IEC (Esfuerzo) y ZBI (Carga).	Los resultados evidencian que la carga es más severa en la variante conductual respecto a las variantes lingüísticas. El coping está centrado en la propia enfermedad para medir su impacto. La utilidad del TS es que tiene que generar recursos y servicios para que los cuidadores puedan acercarse a ellos. Las limitaciones es que la muestra es muy pequeña.
Piña-Escudero et al. (2021)	Es una revisión que profundiza en los cuidadores de la DFT en América Latina. Se utilizaron instrumentos de carga.	En la región se evidencio que la demencia frontotemporal presenta una carga más elevada respecto a otras demencias. El coping está orientado al problema. Las limitaciones son los diagnósticos tardíos. El TS es clave para solventar esto.
Eid et al. (2025)	Es un estudio cualitativo. La muestra son 9 cuidadores. Con las pruebas se evidenciaron niveles altos de estrés.	Los cuidadores experimentan situaciones severas de desgaste físico, mental y emocional. El coping está orientado al problema y a la propia experiencia profesional de los cuidadores. El TS tiene que garantizar una atención plena, coordinada.
Tookey et al. (2021)	Es una revisión sistemática de 12 estudios seleccionados siguiendo el modelo PRISMA. Las pruebas que se emplearon fueron el ZBI, NPI, BDI-II, COPE y Escala de Apoyo Social.	Se evidencia la dificultad para comprender los síntomas de la enfermedad y el aislamiento social derivada de ella. El coping está orientado al problema. El TS tiene que trabajar directamente con los recursos y servicios.
Halek et al. (2021)	Es una revisión exploratoria (scoping review) de 69 artículos. La muestra eran cuidadores	La carga y los niveles de depresión son mayores en la variante

	de DFT y otras demencias. Las pruebas son el ZBI, Escala de Carga del Cuidador (CBS), CBI (Índice de Carga), CSI (estrés) y NPI.	conductual respecto a los otros subtipos. El coping está centrado en mitigar el malestar y sobrecarga. El TS tiene que trabajar para reducir el burden en los cuidadores. Las limitaciones son el sesgo de publicación.
Wong & Wallhagen, et al. (2015)	Es un estudio transversal. La muestra son 61 cuidadores familiares de personas con DFT. Las pruebas fueron la Encuesta de Salud SF-12 e Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q).	Los resultados demostraron una relación inversa y el coping está orientado a la salud mental del cuidador. El TS tiene que evaluar de forma conjunta el impacto de esto.
Shi et al. (2024)	Es un estudio transversal descriptivo con muestreo intencional. La muestra eran 727 cuidadores familiares de personas con demencia. Las pruebas fueron el Affiliate Stigma Scale (ASS) y el Inventario de Sobrecarga.	Se evidencian altos niveles de sobrecarga, estrés y estigma de afiliación. El coping está orientado a disminuir el impacto del estigma social. El TS tiene que diseñar estrategias comunitarias para el apoyo y mejora de la salud mental.
Daynes-Kearney & Gallagher, (2023)	Es una revisión de alcance (scoping review) con 19 estudios. Se emplearon variables de carga y herramientas digitales de salud mental.	Los grupos de apoyo online benefician a la salud de los cuidadores y eficaces para reducir la carga. El coping está enfocado en el problema. El TS tiene que implementar nuevas herramientas digitales y grupos de apoyo online.

**Fuente:** elaboración propia a partir del análisis de la recogida de los datos de los 12 estudios seleccionados.

Anexo II. Tabla A2. *Lista de comprobación y cumplimiento de los ítems de la declaración PRISMA en el TFG.*

En este apartado se visualiza a través de una tabla la sección, ítem, descripción de cada elemento expuesto en este Trabajo de Fin de Grado.

SECCIÓN	ITEM	DESCRIPCIÓN	SI/ NO	NOTAS
Título	1	Identifica como revisión sistemática	SI	El título incluye revisión sistemática
Resumen	2	Resumen estructurado	SI	Incluye objetivos, método y conclusión
Introducción	3	Justificación	SI	Justificada la revisión de DFT
Introducción	4	Objetivos explícitos (OG y Oes)	SI	Se especifica los objetivos (OG y Oes)
Introducción	5	Marco teórico	SI	Se explica el marco teórico del TFG
Métodos	6	Criterios de elegibilidad	SI	Criterios PEO y PICO, rango
Métodos	7	Fuentes de información	SI	PubMED, PsycINFO, Dialnet, etc.
Métodos	8	Estrategias de búsqueda completa	SI	Se incluyen las cadenas de búsqueda
Métodos	9	Extracción de datos y variables	SI	Uso de matriz de evaluación de datos
Métodos	10	Riesgo de sesgo	SI	Se utilizo plantillas CASP/JBI ROB 02
Métodos	11	Síntesis, subgrupos y sensibilidad	SI	Se realizo una síntesis narrativa
Métodos	12	Selección de estudios	SI	Se incluye el diagrama de flujo PRISMA
Resultados	13	Características de estudios	SI	Tabla 4 de los doce estudios seleccionados
Resultados	14	Resultados por estudio	SI	Datos sobre carga, ansiedad, QoL en la tabla 5 y 6

Métodos	15	Riesgo de sesgo por estudio	SI	Tabla 7(riesgo estudio) y tabla 8 (Mini Grade)
Discusión	16	Síntesis de evidencia e implicaciones	SI	Implicaciones TS
Otros	17	Registro, financiación	SI	Declarado sin financiación y conflictos

Fuente: Elaboración propia a partir de los ítems de la declaración PRISMA.

