

# UNIVERSIDAD DE BURGOS

## ESCUELA DE DOCTORADO

### TESIS DOCTORALES

- TÍTULO:** NECESIDADES FORMATIVAS EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO COMPLEJO DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. PROPUESTA Y ORIENTACIONES SOBRE FORMACIÓN DIRIGIDA A FAMILIARES CUIDADORES.
- AUTORA:** FONFRÍA SOLABARRIETA, MARTA
- PROGRAMA DE DOCTORADO:** EDUCACIÓN
- ACTO Y FECHA DE LECTURA:** EL ACTO PÚBLICO DE DEFENSA DE TESIS SE DESARROLLARÁ EL DÍA 02 DE DICIEMBRE DE 2022, A LAS 11:00 HORAS, DE MANERA PRESENCIAL EN EL SALÓN DE ACTOS DE LA FACULTAD DE EDUCACIÓN (UNIVERSIDAD DE BURGOS).
- DIRECTORES:** DÑA. ROSA MARÍA SANTAMARÍA CONDE  
D. JOSÉ LUIS CUESTA GÓMEZ
- TRIBUNAL:** D RAFAEL CALVO DE LEÓN  
DÑA. BEATRIZ FERMINA NÚÑEZ ANGULO  
D. MARIANO RUBIA AVI  
D. ALFONSO SALGADO RUIZ  
DÑA. MARÍA JIMÉNEZ RUIZ
- RESUMEN:** Las enfermedades poco frecuentes requieren de cuidados especializados. La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se conoce como una enfermedad relativamente poco frecuente, a pesar de la baja prevalencia, un 0,4%, de las enfermedades neurodegenerativas. Atender y cuidar a una persona diagnosticada de ELA supone prestar cuidados continuados, ininterrumpidos y especializados.
- Conocer este fenómeno directamente desde la experiencia de los familiares que cuidan y las personas con ELA ha puesto de manifiesto la falta de apoyo familiar y recursos especializados para el cuidado y atención que requiere una persona con ELA y el familiar que asume el rol de cuidador en el entorno familiar.
- Proponer orientaciones desde un planteamiento activo y participativo de los familiares cuidadores y personas con ELA, que puedan ser aplicadas para mejorar aspectos pendientes en torno a esta realidad haciéndoles impulsores de acciones que mejoren su situación, es el objetivo de esta tesis.
- PALABRAS CLAVE:** Cuidados especializados; Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA); Formación; Fenomenología; Familiar; Cuidador; Enfermedad compleja; Metodología activa-participativa.
- KEYWORDS:** Specialized care; Amyotrophic Lateral Sclerosis (ELA); Training; Phenomenology; Family; Carer; Complex conditions; Active-participatory methodology