



Trabajo Fin de Grado

Intervención desde terapia ocupacional
en una adolescente con parálisis cerebral
unilateral

Occupational therapy intervention in an
adolescent with unilateral cerebral palsy

Autor

Pilar Julián Domínguez

Director

Mª José López de la Fuente

Facultad de Ciencias de la Salud

Curso 2024-2025

RESUMEN

Introducción: Las restricciones en la actividad y la participación que enfrentan los jóvenes con parálisis cerebral tienen un impacto significativo en su vida diaria. En este contexto, la terapia ocupacional desempeña un papel fundamental al promover la autonomía y facilitar la participación en ocupaciones significativas. El enfoque Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP) se presenta como una intervención eficaz, centrada en la persona, que permite la creación estrategias propias para el desarrollo de habilidades.

Objetivo: Desarrollar un plan de intervención desde terapia ocupacional en una adolescente con parálisis cerebral unilateral.

Material y método: Se utilizó el Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) para evaluar el estado funcional, y la Goal Attainment Scaling (GAS) y la Canadian Occupational Performance Measure (COPM) para establecimiento de metas y la consecución de los objetivos. La intervención se realizó en diez sesiones siguiendo la metodología CO-OP.

Resultados: Se observaron cambios mínimos en la reevaluación del PEDI-CAT. Sin embargo, GAS y COPM mostraron una mejora significativa en el desempeño y la satisfacción de los objetivos establecidos.

Conclusiones: La aplicación de este enfoque favoreció la mejora del desempeño ocupacional en actividades de autocuidado, lo que resultó en un incremento de la autonomía y una reducción de la carga sobre los cuidadores.

Palabras clave: “terapia ocupacional”, “parálisis cerebral”, “adolescencia”, “actividades de la vida diaria”.

ÍNDICE

1. Introducción	1
2. Metodología	3
2.1 Diseño del estudio y participante.....	3
2.2 Instrumentos.....	3
2.3 Procedimiento.....	5
3. Resultados	6
3.1 Historia ocupacional	6
3.2 Resultados evaluación inicial	6
3.3 Objetivos	8
3.4 Intervención	9
3.5 Resultados evaluación final.....	10
4. Discusión.....	12
5. Limitaciones y futuras direcciones.....	14
6. Conclusión.....	15
7. Bibliografía.....	16
ANEXOS	21

1. Introducción

La parálisis cerebral (PC) describe un grupo heterogéneo de trastornos del movimiento y la postura causados por daños permanentes en el cerebro en desarrollo. Las manifestaciones motoras, persistentes y no progresivas, a menudo se acompañan de alteraciones sensoriales, discapacidad intelectual, problemas del habla, trastornos de la conducta y epilepsia. Puede presentarse durante la etapa prenatal, perinatal o postnatal, siendo el parto prematuro una de las causas más frecuentes (1,2).

La PC es la principal causa de discapacidad física en la edad pediátrica, siendo su prevalencia estimada de 2-3 por cada 1.000 recién nacidos vivos. La limitación de la actividad causada por este trastorno genera un impacto de por vida con importantes repercusiones durante la adolescencia y edad adulta (1,3,4).

La adolescencia es un proceso complejo de cambios biológicos, sociales y emocionales en el que se espera que los adolescentes consoliden su propia identidad, adquieran autonomía, establezcan relaciones interpersonales fuera del núcleo familiar y exploren su vocación profesional. Esta etapa puede resultar particularmente difícil para los jóvenes con PC, quienes también tienen que enfrentar los desafíos propios de su condición (5,6).

El cambio gradual de roles y responsabilidades durante la adolescencia conlleva nuevos déficits funcionales que pueden manifestarse en diferentes áreas ocupacionales. A los problemas de cuidado personal y movilidad se suman nuevas problemáticas relacionadas con las tareas domésticas, el trabajo y la participación social (7).

La transición ineficaz a la vida adulta puede generar una dependencia innecesaria de carácter permanente. Por este motivo, resulta fundamental el acompañamiento de profesionales especializados que faciliten este proceso de transición a la vida adulta y garanticen una atención integral. Este enfoque requiere la participación de un equipo multidisciplinario, en el que se encuentra la figura del terapeuta ocupacional (5,8).

La terapia ocupacional apoya la salud y el bienestar a través del compromiso en ocupaciones para facilitar la participación en el hogar, la escuela, el trabajo

y la comunidad. La intervención desde terapia ocupacional en jóvenes con PC se centra en el desarrollo de habilidades funcionales y adaptación del entorno para promover el desempeño satisfactorio en las actividades de la vida diaria (AVD). Según el marco de trabajo de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), esta práctica debe centrarse en la persona y, por tanto, basarse en sus objetivos y prioridades (9,10).

La última guía de práctica clínica sobre intervenciones para mejorar la función física de niños y jóvenes con PC recomienda enfoques terapéuticos basados en la evidencia, orientados a la mejora funcional integral. Estas intervenciones, se centran en la práctica activa de objetivos definidos por el propio niño en entornos reales. Un ejemplo de este tipo de intervención es el enfoque de Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP) (11).

CO-OP se fundamenta en las teorías del control y aprendizaje motor y permite a la persona resolver problemas motores mediante estrategias cognitivas. Se desarrolla generalmente en diez sesiones centradas en la estrategia global de auto instrucción “Objetivo-Planificar-Hacer-Verificar”, que sirve como guía para resolver problemas en diversas situaciones y tareas. El aprendizaje se apoya mediante un proceso de descubrimiento guiado que motiva a la persona a desarrollar estrategias específicas de dominio basadas en los problemas encontrados durante las tareas. Otras características clave de este enfoque son: el análisis dinámico del desempeño, que ayudar a determinar el punto donde rompe el desempeño de la actividad, y la aplicación de principios facilitadores. Estos principios son: hacerlo divertido, promover el aprendizaje, trabajar hacia la independencia y promover la generalización y transferencia. La efectividad de CO-OP para niños y jóvenes con PC ha sido respaldada por la evidencia (12,13).

El objetivo principal de este trabajo es desarrollar un plan de intervención con una adolescente con PC unilateral en el entorno domiciliario para potenciar su autonomía e independencia en las AVD.

2. Metodología

2.1 Diseño del estudio y participante

El presente trabajo describe una intervención de caso único. Para su realización, se obtuvo la autorización de la Unidad de Protección de Datos de la Universidad de Zaragoza y el consentimiento informado de la participante (Anexo 1).

La participante es una adolescente de 18 años con PC espástica unilateral. Cumple con los requisitos necesarios para aplicar el enfoque CO-OP: es capaz de establecer objetivos, tiene fluidez verbal, capacidad cognitiva adecuada y respuesta comportamental apropiada.

2.2 Instrumentos

La **entrevista semiestructurada** inicial permitió recopilar información directa sobre la participante, incluyendo datos sociodemográficos, historia ocupacional y situación actual. Asimismo, facilitó la comprensión de roles, rutinas y metas personales, lo que fue clave para definir un plan de intervención individualizado.

La **Manual Ability Classification System (MACS)** determina el rendimiento del desempeño motor en niños con PC entre los 4 y los 18 años. Describe cinco niveles basados en la capacidad para manipular objetos y su necesidad de asistencia o adaptación para realizar actividades manuales en la vida cotidiana. El nivel I incluye a los niños con limitaciones mínimas, mientras que los niños con limitaciones severas se encuentran en los niveles IV y V (14).

El **Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)** es una versión informatizada del Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Esta prueba adaptativa se utiliza para evaluar el funcionamiento en niños y jóvenes entre 0 y 21 años con afecciones físicas, cognitivas y/o conductuales. Existen dos versiones: una versión rápida con menos ítems y una versión equilibrada más extensa. A través de la plataforma online, un algoritmo selecciona los ítems más relevantes para cada persona para evaluar la funcionalidad y participación en cuatro dominios: actividades diarias, movilidad, social/cognitivo y responsabilidad (15,16). El informe de

resultados proporciona puntuaciones T, percentiles y puntuaciones escaladas. Las puntuaciones T comparan el rendimiento del niño con el de sus pares. Tienen una media de 50 y una desviación estándar de ± 10 , y se consideran dentro del rango esperado cuando se sitúan entre 30 y 70, es decir, dentro de ± 2 desviaciones estándar de la media. Para estimar la precisión de estas puntuaciones se utilizan intervalos de confianza basados en el error estándar de medición. Los autores recomiendan utilizar un intervalo de confianza del 95% (± 2 errores estándar). El rango de percentiles de edad indica el porcentaje de niños de la misma edad con puntuaciones iguales o inferiores a las del niño evaluado. Un percentil <5 se considera "inferior al promedio", mientras que entre 5 y 25, se considera "promedio bajo". Las puntuaciones escaladas reflejan las habilidades funcionales actuales del niño y su progreso a lo largo del tiempo. Un aumento en esta puntuación indica una mejora en las habilidades o en el nivel de responsabilidad (17).

La **Goal Attainment Scaling (GAS)** es una herramienta de evaluación individualizada utilizada para medir el grado de consecución de los objetivos de una intervención. A través de una entrevista semiestructurada, la persona identifica entre tres y cinco metas que considera relevantes, que deben ser formuladas de manera específica, observable y medible. A cada objetivo se le asignan cinco niveles de logro que oscilan entre -2 "mucho menos de lo esperado" y +2 "mucho más de lo esperado", siendo 0 el resultado esperado. Además, cada objetivo recibe un peso determinado por la multiplicación de la importancia otorgada por la persona por la dificultad percibida por el profesional. Para ello, se utiliza una escala Likert de 4 puntos, donde 0 equivale a "nada importante" y 3 a "muy importante". Se evalúa el nivel de logro de cada objetivo antes y después de la intervención y se calcula una puntuación global de logro. Esta puntuación puede convertirse mediante una fórmula en una puntuación T, con una media de 50 y una desviación estándar de ± 10 (18,19).

La **Canadian Occupational Performance Measure (COPM)** es una herramienta de evaluación centrada en la persona diseñada para identificar los cambios en la autopercepción del desempeño ocupacional a lo largo del tiempo. A través de una entrevista semiestructurada, la persona selecciona y prioriza cinco problemas ocupacionales específicos y los califica según el nivel

de importancia, desempeño y satisfacción, utilizando una escala Likert de 1 a 10. En cada dimensión, una puntuación de 1 refleja el valor más bajo ("no tiene importancia", "no puedo hacerlo en absoluto", "no estoy satisfecho en absoluto") y de 10 el valor más alto ("muy importante", "puedo hacerlo muy bien", "muy satisfecho"). Tras la intervención, se realiza una reevaluación del desempeño y la satisfacción. Una mejoría superior a dos puntos se considera un cambio clínicamente significativo (20,21).

2.3 Procedimiento

El primer contacto con la participante tuvo lugar en octubre de 2024, con el propósito de explicarle el objetivo del trabajo y sus implicaciones. Tras ello, aceptó participar y firmó el consentimiento informado.

En diciembre de 2024 y enero de 2025 se realizó la evaluación inicial distribuida en dos sesiones de una hora cada una. La primera sesión incluyó una entrevista semiestructurada y la aplicación del PEDI-CAT, con el fin de conocer a la participante y obtener una visión general de su desempeño. En la segunda sesión se definieron los objetivos terapéuticos mediante la administración de las herramientas GAS y COPM, que permitieron establecer metas personalizadas y significativas para la participante.

En febrero de 2025 se llevó a cabo una sesión de una hora destinada a la observación del desempeño en relación con las actividades seleccionadas, para determinar el punto de partida del proceso de intervención.

La intervención CO-OP se desarrolló durante los meses de marzo y abril de 2025, en un total de diez sesiones.

Finalmente, tras la conclusión de la intervención, se procedió a la reevaluación mediante el PEDI-CAT, GAS y COPM, con el objetivo de analizar los cambios en el desempeño ocupacional y determinar la eficacia del proceso terapéutico.

3. Resultados

3.1 Historia ocupacional

A.J. es una joven de 18 años que a los 15 meses de edad sufrió una meningitis bacteriana que le provocó una PC espástica unilateral derecha.

A lo largo de los años, A.J. ha sido sometida a tres intervenciones quirúrgicas para optimizar su funcionalidad motora. La primera, realizada a los 7 años, permitió la retirada de las ortesis de tobillo-pie. A los 11 años, la segunda intervención favoreció el aumento del rango de movimiento de cadera, mientras que la tercera, a los 17 años, corrigió el pie equino valgo. Además, ha recibido diversos tratamientos, como osteopatía, acupuntura y fisioterapia, destacando su participación anual en el programa intensivo del método Therasuit desde los 3 a los 11 años.

A.J. creció en un entorno familiar estable en su pueblo natal, donde vivió junto a sus padres y su hermano menor. Estudió en el colegio e instituto del pueblo, con el apoyo de una auxiliar de educación especial, hasta alcanzar el título de bachiller el año pasado. Actualmente, se ha trasladado a otra localidad para continuar con su formación en un grado superior y reside junto a su hermano y abuelos maternos. Utiliza una muleta para desplazarse dentro del hogar y en distancias cortas y un scooter eléctrico para trayectos más largos fuera de casa.

En cuanto a sus intereses, A.J. disfruta montando a caballo, actividad que realiza semanalmente desde los 4 años. Además, le gusta ver series y pasar tiempo con sus amigos y familia.

3.2 Resultados evaluación inicial

A.J. se encuentra en el nivel III del **MACS**, lo que indica dificultades para manipular objetos, desempeño lento y nivel de autonomía dependiente del apoyo proporcionado por el entorno (14). Se observó que A.J. no utiliza su brazo derecho al realizar las AVD, por este motivo, depende de un cuidador para muchas actividades cotidianas. Por ejemplo, requiere ayuda para vestirse antes de salir de casa y necesita asistencia para ir al baño, ya que no puede abrocharse el pantalón por sí misma.

La evaluación con el **PEDI-CAT** se realizó utilizando su versión equilibrada, ya que es la recomendada para la elaboración de programas de intervención individualizados (22). Los resultados obtenidos evidencian un desempeño significativamente reducido en los dominios de actividades diarias y movilidad (puntuación T<10), lo que sugiere una afectación severa de la capacidad funcional para realizar tareas cotidianas y desplazarse de manera autónoma. En contraste, los dominios social/cognitivo y de responsabilidad se encuentran dentro del rango normal, lo que indica un desempeño funcional adecuado para su edad en cuanto a habilidades sociales, cognitivas y de manejo de responsabilidades (Tabla 1).

Tabla 1. Resultados evaluación inicial PEDI-CAT.

Dominios	Puntuación escalada	Puntuación T	IC 95%	#items*
Actividades Diarias	54	<10		30
Movilidad	57	<10		15
Social/Cognitivo	76	48	[44,16-51,84]	30
Responsabilidad	62	38	[35,90-40,10]	30

*Evaluación equilibrada. IC=intervalo de confianza; Puntuación T: =50±10

Según los resultados de **GAS** (Tabla 2) y **COPM** (Tabla 3), la mayoría de los objetivos seleccionados por A.J. pertenecen al área de autocuidado. De estos, cuatro se clasifican como AVD-básicas, dos relacionadas con el vestido (atarse los cordones, abrocharse el botón del pantalón), una con la alimentación (cortar alimentos con cuchillo y tenedor) y una con el aseo personal (lavarse el pelo). El quinto objetivo se trata de una tarea de mayor complejidad (doblar ropa).

Como se observa en ambas tablas, la importancia asignada a los objetivos es alta, lo que señala que A.J. los percibe como fundamentales para su autonomía y bienestar. En la Tabla 2, vemos que todos los objetivos presentan una puntuación igual o superior a dos en dificultad, lo que indica que son altamente desafiantes. Los objetivos establecidos mediante GAS, detallados en el Anexo 2, describen el nivel de desempeño inicial de A.J. Dos de los objetivos se sitúan en el nivel -1, mientras que los tres restantes se

encuentran en el -2. La puntuación T obtenida (26,2) indica un desempeño significativamente inferior al promedio esperado (Tabla 2). Por su parte, en la Tabla 3, se observa un nivel bajo de desempeño y satisfacción en la mayoría de los objetivos, con puntuaciones entre 0 y 5. Esto sugiere que A.J. enfrenta importantes dificultades para realizar estas tareas y no se siente conforme con su desempeño.

Tabla 2. Resultados evaluación inicial GAS.

Objetivo	Importancia	Dificultad	Peso	Desempeño inicial
1. Atarse los cordones	3	3	9	-1
2. Cortar alimentos con cuchillo y tenedor	3	3	9	-2
3. Abrocharse el botón del pantalón	2	3	6	-2
4. Doblar ropa	1	2	2	-1
5. Lavarse el pelo	2	2	4	-2

Puntuación T=26,2

Tabla 3. Resultados evaluación inicial COPM.

Objetivo	Importancia	Desempeño	Satisfacción
1. Atarse los cordones	10	1	1
2. Cortar alimentos con cuchillo y tenedor	10	1	1
3. Abrocharse el botón del pantalón	9	3	3
4. Doblar ropa	8	5	5
5. Lavarse el pelo	10	5	1

3.3 Objetivos

Objetivo principal:

1. Fomentar la adquisición de habilidades funcionales que favorezcan la autonomía e independencia en las AVD.

Objetivos específicos:

1. Aumentar la puntuación obtenida en el dominio de actividades diarias del PEDI-CAT.
2. Aumentar las puntuaciones de satisfacción y desempeño de la COPM.
3. Aumentar el nivel de logro de los objetivos y la puntuación T del GAS.
4. Fomentar el uso de estrategias cognitivas para la resolución de problemas motores.
5. Reducir la necesidad de apoyo externo en las AVD.

3.4 Intervención

La intervención CO-OP consistió en diez sesiones de una hora de duración, realizadas dos veces por semana en el domicilio de la participante.

En la primera sesión se enseñó a A.J. la estrategia global de resolución de problemas (Objetivo-Planificar-Hacer-Verificar), que posteriormente utilizó para alcanzar sus metas. Esta estrategia implica identificar la tarea a realizar, planificar como alcanzarla, llevar a cabo el plan y evaluar su efectividad. También se inició el análisis dinámico del desempeño, el cual continuó a lo largo de todo el proceso de intervención. Durante este tiempo, se guio a A.J. para que descubriera estrategias específicas de dominio que mejoraran su rendimiento en los objetivos.

La integración del brazo derecho como medio de estabilización durante las tareas se logró mediante la estrategia “sentir el movimiento” y fue fundamental para todos los objetivos de la intervención. Resultó especialmente útil para el objetivo de abrocharse el pantalón, ya que permitió a A.J. localizar los bordes del botón con los dedos y guiarlos hacia el ojal. Para este objetivo también empleó estrategias como la “posición corporal”, manteniendo una postura de pie apoyada en la pared, y la “atención en la tarea”. En cuanto al objetivo de atarse los cordones, A.J. fue capaz de realizar el primer nudo con ayuda de ambas manos, sin embargo, decidió recurrir a la “modificación de tarea” y utilizar una adaptación. Las estrategias de “posición corporal” y “sentir el movimiento” fueron utilizadas en el objetivo de cortar con cuchillo y tenedor para posicionar correctamente los cubiertos y realizar la acción de cortar hacia delante y hacia atrás. Para el lavado del pelo, desarrolló estrategias para enjabonar y aclarar correctamente el

champú, apoyándose en “sentir el movimiento”. Utilizó el apoyo de la pared mediante la estrategia de “postura corporal”, para aumentar la seguridad durante el lavado del pelo. El objetivo de doblar la ropa se centró primero en extender la ropa y luego en doblarla sin arrugas. Para lograrlo, utilizó la estrategia “atención en la tarea”.

3.5 Resultados evaluación final

Los resultados de la reevaluación del **PEDI-CAT** reflejan una leve mejoría en los dominios de actividades diarias y movilidad, con incrementos de uno a dos puntos en las puntuaciones escaladas. Sin embargo, el desempeño en ambos dominios continúa siendo limitado (puntuación T<10). Los dominios social/cognitivo y de responsabilidad se mantienen dentro del rango esperado para su edad (Tabla 4).

Tabla 4. Resultados evaluación final PEDI-CAT.

Dominios	Puntuación escalada		Puntuación T		IC 95%		#items*
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	
Actividades Diarias	54	56	<10	<10			30
Movilidad	57	58	<10	<10			15
Social/Cognitivo	76	76	48	48	[44,16-51,84]	[44,16-51,84]	30
Responsabilidad	62	63	38	39	[35,90-40,10]	[36,94-41,06]	30

*Evaluación equilibrada. IC=intervalo de confianza; Puntuación T: =50±10

La reevaluación mediante **GAS** muestra cambios significativos en el logro de todos los objetivos. A.J. alcanzó el nivel esperado de consecución, nivel 0, en tres de los objetivos. En un objetivo superó ligeramente las expectativas, alcanzando el nivel +1, mientras que en otro las superó considerablemente, logrando el nivel +2. La puntuación T final (56,8) indica que A.J. superó el nivel esperado en el logro de sus objetivos (Tabla 5).

Tabla 5. Resultados evaluación final GAS.

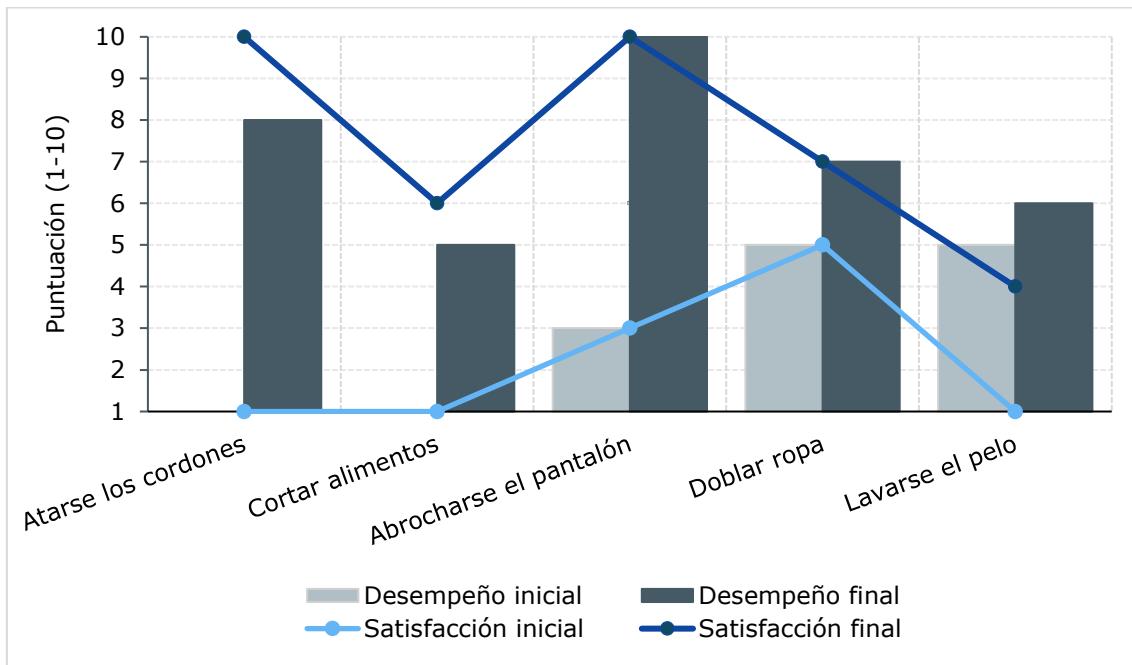
Objetivo	Desempeño	
	Inicial	Final
1. Atarse los cordones	-1	0
2. Cortar alimentos con cuchillo y tenedor	-2	0
3. Abrocharse el botón del pantalón	-2	2
4. Doblar ropa	-1	1
5. Lavarse el pelo	-2	0
Puntuación T:	26,2	56,8

Según la **COPM** A.J. experimentó una mejora clínicamente significativa en el desempeño y la satisfacción, con cambios de 4,2 y 5,2 puntos, respectivamente (Tabla 6). El gráfico 1 permite visualizar la progresión individual de cada uno de los objetivos, evidenciando la efectividad de la intervención tanto a nivel funcional como en la percepción del propio del desempeño.

Tabla 6. Resultados evaluación final COPM.

Objetivo	Desempeño		Satisfacción	
	Inicial	Final	Inicial	Final
1. Atarse los cordones	1	8	1	10
2. Cortar alimentos con cuchillo y tenedor	1	5	1	6
3. Abrocharse el botón del pantalón	3	10	3	10
4. Doblar la ropa	5	7	5	7
5. Lavarse el pelo	5	6	1	4
Media \bar{X} (Σ/n^{objeto})	3	7,2	2,2	7,4
Cambio:	Desempeño: Final - Inicial = 4,2		Satisfacción: Final - Inicial = 5,2	

Gráfico 1. Resultados desempeño y satisfacción inicial y final COPM.



4. Discusión

El objetivo de este trabajo fue potenciar la independencia en las AVD en una adolescente con PC unilateral. La intervención se centró en las actividades de autocuidado, principal preocupación y objetivo de A.J. Esta elección fue coherente con los resultados del PEDI-CAT, que señalaron las actividades diarias como el área de mayor dificultad.

La evidencia respalda que el rendimiento bimanual es crucial para la realización de actividades de la vida diaria. A través de la intervención, A.J ha comenzado a incluir el brazo derecho parético en más actividades, favoreciendo así una mayor independencia. Un estudio encontró una correlación positiva entre la función de las extremidades superiores en niños con PC y el dominio de actividades diarias del PEDI-CAT, en lugar de otros dominios (23). Estos resultados se complementan con los de un estudio transversal, que señala una asociación directa entre un mayor nivel de capacidad manual según el MACS y un incremento del grado de autonomía en el autocuidado (24). En consonancia con estos hallazgos, la guía de práctica clínica para niños y jóvenes con PC, publicada en 2021, recomienda la intervención CO-OP para lograr objetivos funcionales de las extremidades superiores y mejorar las habilidades de autocuidado (11).

El deterioro de la función de la extremidad superior puede restringir significativamente la participación en las AVD en adultos jóvenes con PC. El marco de trabajo de la AOTA establece que las ocupaciones poseen la capacidad de apoyar o promover la realización de otras ocupaciones (9). Esto sugiere que las ocupaciones no ocurren de manera aislada, sino que están estrechamente interrelacionadas, de modo que las dificultades en una de ellas pueden generar limitaciones significativas en otras áreas de desempeño. En el caso de A.J., las dificultades en las tareas del vestido, como atarse los cordones o abrocharse el pantalón, impactaban directamente en su autonomía para usar el baño y salir de casa, generando una alta dependencia de un cuidador. La intervención favoreció una mayor independencia en el vestido, reduciendo la necesidad de asistencia. Se ha demostrado que un enfoque integral, combinado con el uso de ayudas técnicas, potencia la independencia y reduce la carga sobre los cuidadores en las actividades de autocuidado (11). En línea con este abordaje integral, la intervención se llevó a cabo en el hogar de A.J., dado que es donde se desarrollan sus rutinas de autocuidado. Jackman et al. (2021), respaldan que la práctica de los objetivos en contextos reales acelera la generalización y favorece la trasferencia de las habilidades adquiridas en otras actividades (11).

Aunque la intervención se llevó a cabo en un entorno considerado óptimo para la trasferencia de habilidades, los resultados del PEDI-CAT no reflejaron mejoras significativas. Esto podría deberse al corto intervalo de tiempo entre la intervención y la reevaluación, lo que probablemente impidió que las habilidades adquiridas se generalizaran. Un periodo de práctica más largo podría haber favorecido la consolidación de los aprendizajes y su trasferencia a otras AVD. Este hecho pone en relieve la importancia de la práctica en el proceso de aprendizaje (13). La falta de un impacto significativo en la trasferencia de habilidades también podría atribuirse al número limitado de sesiones de intervención. Según la guía de práctica clínica, se recomienda una dosis mínima de 15 horas de práctica del objetivo en personas con PC, mientras que en este caso la intervención se limitó a 10 horas (11).

La ausencia de cambios significativos en la reevaluación del PEDI-CAT contrasta con los resultados finales de la COPM y GAS, donde sí se apreciaron mejoras relevantes. El uso conjunto de COPM y GAS se justifica por su

complementariedad. La COPM facilitó a A.J. la identificación metas significativas, y junto con la GAS permitieron evaluar el progreso hacia esas metas a lo largo de la intervención (25). La aplicación de estas herramientas favoreció una intervención alineada con los objetivos y prioridades de A.J., lo cual resulta fundamental para garantizar una atención centrada en la persona.

Los resultados obtenidos reflejan avances significativos en el logro de los objetivos, lo que respalda la efectividad del enfoque CO-OP y se suma a evidencia previa que destaca su impacto en la adquisición de habilidades funcionales y la mejora del desempeño ocupacional en niños y jóvenes con PC (26,27). Un aspecto destacado de la intervención fue el aumento de la autoeficacia de A.J., reflejado en su satisfacción medida a través de la COPM. De manera similar a los hallazgos de un estudio previo que exploró las experiencias de jóvenes con PC y espina bífida con CO-OP, la intervención incrementó su confianza en sus propias capacidades, mejorando su capacidad para resolver problemas en nuevas situaciones e impulsándola a enfrentarse a nuevas actividades que antes evitaba (27).

A pesar de los logros alcanzados con el enfoque CO-OP, algunos autores sostienen que no es la única forma de intervención, y que su efectividad no supera la de otras intervenciones motoras (28). A pesar de ello, la elección de este enfoque se justifica por su menor demanda de tiempo y práctica, lo que lo hace adecuado para contextos con restricciones temporales (12).

5. Limitaciones y futuras direcciones

Este trabajo presenta ciertas limitaciones que deben ser consideradas. En primer lugar, la participante nunca ha recibido tratamiento de terapia ocupacional, lo que puede haber influido en los resultados. En segundo lugar, a pesar de haber recibido en todo momento orientaciones por parte de mi tutora sobre la implementación del enfoque CO-OP, la falta de formación específica y experiencia práctica han podido limitar los resultados de la intervención. Por otro lado, al tratarse de un estudio de caso único, los hallazgos no son generalizables a otras poblaciones o contextos. Además, el escaso tiempo disponible impidió realizar un seguimiento a lo largo del tiempo. No obstante, cabe destacar que se han seguido las recomendaciones

de la guía internacional de práctica clínica sobre intervenciones para mejorar la función física de niños y jóvenes con PC, y, por tanto, se han adoptado las mejores prácticas respaldadas por la evidencia actual. Se recomienda realizar investigaciones futuras con muestras más amplias, especialmente en adolescentes con PC sin tratamiento previo desde terapia ocupacional.

6. Conclusión

La intervención basada en el enfoque CO-OP ha permitido centrar el proceso terapéutico en metas significativas definidas por la persona y trabajar en contextos reales. La intervención ha logrado fomentar la autonomía de la participante, mejorando su desempeño y autoeficacia en actividades significativas de autocuidado. Estos logros no solo han favorecido su participación ocupacional, sino que también han impactado positivamente en la dinámica familiar, reduciendo la dependencia del cuidador. Aunque la escasa duración de la intervención ha limitado la generalización de las habilidades adquiridas, los progresos alcanzados respaldan la efectividad del enfoque CO-OP y destacan el valor de una intervención personalizada y adaptada al contexto, como medio para promover la autonomía e independencia de los jóvenes con PC.

7. Bibliografía

1. Ruiz Brunner MM, Cuestas E. La construcción de la definición de parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta el presente. Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba [Internet]. 2019 [citado el 14 de enero de 2025];76(2):113-7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v76.n2.23649>
2. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. Neuropsychiatr Dis Treat [Internet]. 2020 [citado el 14 de enero de 2025];16:1505-18. Disponible en: <https://doi.org/10.2147/ndt.s235165>
3. García Ron AG, Arriola Pereda GA, Machado Casas IS, Pascual Pascual I, Garriz Luis M, García Ribes A, et al. Parálisis cerebral [Internet]. Protoc diagn ter pediatr. 2022 [citado el 14 de enero de 2025];1:103-14. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/11.pdf>
4. Ferreira MC, García NR, Martins Prudente CO, Martins Ribeiro MF. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: agreement between self-report and caregiver's report. Rev. Lat.-Am Enfermagem [Internet]. 2020 [citado el 14 de enero de 2025];28. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3928.3300>
5. Donkervoort M, Wiegerink DJHG, Van Meeteren J, Stam HJ, Roebroeck. Transition Profile for Young adults with cerebral palsy and normal intelligence. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2008 [citado el 14 de enero de 2025];51(1):53-62. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03115.x>
6. Michelsen SI, Flachs EM, Damsgaard MT, Parkes J, Parkinson K, Rapp M, et al. European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. Eur J Paediatr Neurol [Internet]. 2014 [citado el 14 de enero de 2025];18(3):282-94. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1090379813002067>
7. Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Nieuwstraten W, Stam HJ, Roebroeck ME. Experienced Problems of Young Adults With Cerebral Palsy: Targets for Rehabilitation Care. Arch Phys Med Rehabil

- [Internet]. 2009 [citado el 14 de enero de 2025];90(11):1891-7. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999309006431>
8. Colborne C. Supporting occupational therapy outcomes for children and young people with cerebral palsy: key considerations for impactful outcomes. *Paediatr Child Health* [Internet]. 2024 [citado el 14 de enero de 2025];34(7):216-21. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.paed.2024.04.003>
9. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process Fourth Edition. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2020 [citado el 14 de enero de 2025];74(Suppl.2). Disponible en: <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
10. Steuljens EM, Dekker J, Bouter LM, Van de Nes JC, Lambregts BL, Van Den Ende CH. Occupational therapy for children with cerebral palsy: a systematic review. *Clinical Rehabilitation* [Internet]. 2004 [citado el 14 de enero de 2025];18(1):1-14. Disponible en: https://core.ac.uk/reader/15460923?utm_source=linkout
11. Jackman M, Sakzewski L, Morgan C, Boyd RN, Brennan SE, Langdon K, et al. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *DMCN* [Internet]. 2021 [citado el 14 de enero de 2025];64(5):536-49. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>
12. Gimeno H, Jackman M, Novak I. Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) Intervention for People with Cerebral Palsy: A Systematic Review with Meta-Analysis. *J Pediatr Perinatol Child Health* [Internet]. 2021 [citado el 14 de enero de 2025];5(3):177-93. Disponible en: <https://doi.org/10.26502/jppch.74050077>
13. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci* [Internet]. 2020 [citado el 14 de enero de 2025];20(2):3. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32086598/>

14. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol. Internet*. 2006 [citado el 4 de mayo de 2025];48(7):549–54. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16780622/>
15. Conroy S, Evans T, Butler-Moburg D, Beuttler R, Robinson J, Huebert M, et al. Clinical application and feasibility of utilizing the PEDI-CAT to assess activity and participation among children receiving physical therapy incorporating hippotherapy. *Physiother Theory Pract [Internet]*. 2022 [citado el 4 de mayo de 2025];39(11):2300-13. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09593985.2022.2072250>
16. Chamberlain A, D'Arcy E, Whitehouse AJ, Wallace K, Hayden-Evans M, Girdler S, et al. Reliability, Validity and Acceptability of the PEDI-CAT with ASD Scales for Australian Children and Youth on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord [Internet]*. 2024 [citado el 4 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06366-z>
17. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham M, Moed R. PEDI-CAT: Development, Standardization and Administration Manual. Version 1.3.6. [Internet]. Boston; 2012 [citado el 4 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://s3.amazonaws.com/pedicat/PEDI-CAT-Manual-1-3-6.pdf>
18. Cheema K, Dunn T, Chapman C, Rockwood K, Howlett SE, Sevinc G. A systematic review of goal attainment scaling implementation practices by caregivers in randomized controlled trials. *J Patient Rep Outcomes [Internet]*. 2024 [citado el 4 de mayo de 2025];8(1):37. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s41687-024-00716-w>
19. Krasny-Pacini A, Hiebel J, Pauly F, Godon S, Chevignard M. Goal Attainment Scaling in rehabilitation: A literature-based update. *Ann Phys Rehabil Med [Internet]*. 2013 [citado el 4 de mayo de 2025];56(3):212-30. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2013.02.002>
20. Larsen AE, Rasmussen B, Christensen JR. Enhancing a Client-Centred Practice with the Canadian Occupational Performance Measure. *Occup*

- Ther Inter [Internet]. 2018 [citado el 4 de mayo de 2025];1-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2018/5956301>
21. Caire JM, Maurel-Techene S, Letellier T, Heiske M, Warren S, Schabaille A, et al. Canadian Occupational Performance Measure: Benefits and Limitations Highlighted Using the Delphi Method and Principal Component Analysis. Occup Ther Inter [Internet]. 2022 [citado el 4 de mayo de 2025];1-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2022/9963030>
22. Moraes JM, Costa MAD, Oliveira Rodrigues IS, Fontes DE, Camargos ACR. Comparison between speedy and content-balanced versions of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) in children with cerebral palsy. Fisioter Pesqui [Internet]. 2022 [citado el 4 de mayo de 2025];29(4):421-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1809-2950/22008629042022en>
23. Park H, Choi JY, Yi SH, Park ES, Shim D, Choi TY, et al. Relationship between the more-affected upper limb function and daily activity performance in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. BMC Pediatrics [Internet]. 2021 [citado el 4 de mayo de 2025];21(1):459. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02927-2>
24. Burgess A, Boyd RN, Chatfield MD, Ziviani J, Wotherspoon J, Sakzewski L. Hand function and self-care in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2020 [citado el 4 de mayo de 2025];63(5):576-83. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14783>
25. Østensjø S, Øien I, Fallang B. Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy—a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). Dev Neurorehabil [Internet]. 2008 [citado el 4 de mayo de 2025];11(4):252-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17518420802525500>
26. Peny-Dahlstrand M, Hofgren C, Lindquist B, Bergqvist L, Himmelmann K, Opheim A, et al. The Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) Approach is superior to ordinary treatment for

- achievement of goals and transfer effects in children with cerebral palsy and spina bifida – a randomized controlled trial. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2022 [citado el 4 de mayo de 2025];45(5):822-31. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2043459>
27. Öhrvall AM, Bergqvist L, Hofgren C, Peny-Dahlstrand M. "With CO-OP I'm the boss" – experiences of the cognitive orientation to daily occupational performance approach as reported by young adults with cerebral palsy or spina bifida. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2019 [citado el 4 de mayo de 2025];42(25):3645-52. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1607911>
28. Roostaei M, Dalvand H, Rassafiani M, Kelly G, Razi B. Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP) in Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review with Meta-analysis. *Can J Occup Ther* [Internet]. 2022 [citado el 4 de mayo de 2025];89(1):72-91. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/00084174211066651>

ANEXOS

Anexo 1. Documento de información para el participante y consentimiento informado.

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

1. Introducción

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un trabajo académico y/o de investigación académica que estamos realizando en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza. Su participación es voluntaria, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos.

Este proyecto ha sido aprobado por la Unidad de Protección de Datos de la Universidad de Zaragoza.

Antes de tomar una decisión le pedimos que:

- lea este documento entero,
- entienda la información que contiene,
- haga todas las preguntas que considere necesarias,
- tome una decisión meditada
- firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide participar se le entregará una copia de esta hoja y del documento de consentimiento firmado. Por favor, consérvelo por si lo necesitara en un futuro.

2. ¿Por qué se le pide participar?

Se solicita su participación en este estudio porque cumple con las características que se precisan para llevar a cabo el estudio. Está previsto que sea el único participante.

3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?

En esta investigación nos proponemos favorecer su autonomía e independencia en las actividades de la vida diarias.

4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?

Durante la intervención se realizará lo siguiente:

1. Entrevista inicial
2. Escalas y pruebas iniciales para la valoración del estado funcional
3. Observación del desempeño durante las actividades diarias
4. 10 sesiones de intervención
5. Escalas y pruebas tras la intervención para comprobar si se han alcanzado los objetivos.

5. ¿Qué riesgos o molestias supone?

La intervención no supone ningún riesgo. Únicamente puede suponer alguna molestia el tiempo que ocupa llevarlo a cabo.

6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento usted no obtendrá ningún beneficio por su participación si bien contribuirá al avance científico y al beneficio social.

7. ¿Cómo se van a tratar mis datos personales?

Este proyecto cumple con la Legislación relacionada con la protección de datos, en particular el Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea (Reglamento UE 2016/679, de 27 de abril) y la Ley Orgánica 2/2028, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantías de los Derechos Digitales. También con toda la normativa de ética en la investigación y, si es el caso, del tratamiento de datos de la investigación en salud e investigación biomédica. El proyecto está autorizado por la Universidad de Zaragoza. A continuación, le indicamos brevemente cómo trataremos sus datos personales.

Información básica sobre protección de datos.

Responsable del tratamiento: Universidad de Zaragoza

Responsable interno: M^a Jose Lopez de la Fuente

Encargado interno: Pilar Julián Domínguez

Finalidad: Sus datos personales serán tratados exclusivamente para el estudio al que hace referencia este documento. El tratamiento de sus datos personales se realizará utilizando técnicas para mantener su anonimato mediante el uso de códigos aleatorios, con el fin de que su identidad personal quede completamente oculta durante el proceso de investigación.

Legitimación: El tratamiento de los datos de este estudio queda legitimado por su consentimiento a participar.

Destinatarios: No se cederán datos a terceros salvo obligación legal.

Duración: Los datos personales serán destruidos una vez se haya cumplido con la finalidad para la que se recabaron y para las posibles revisiones o determinación de responsabilidades. Los resultados objeto de explotación, ya completamente anonimizados y sin datos personales, podrán ser conservados para su posible reutilización en otros trabajos de investigación. A partir de los resultados de la investigación, se podrán elaborar comunicaciones científicas para ser presentadas en congresos o revistas científicas, pero se harán siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

Derechos: Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión y portabilidad de sus datos, de limitación y oposición a su tratamiento, de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) **ante el/la Responsable interno de este estudio**, cuyos datos de contacto figuran en el encabezamiento de este documento, o dirigiendo un correo electrónico al Delegado/a de Protección de Datos de la Universidad de Zaragoza (dpd@unizar.es). Si no viera atendida su petición podrá dirigirse en reclamación a la Agencia Española de Protección de Datos (<https://www.aepd.es>). Podrá consultar información adicional sobre protección de datos en la Universidad de Zaragoza en la dirección: <https://protecciondatos.unizar.es/>

8. ¿Quién financia esta investigación?

La investigación no cuenta con financiación.

9. ¿Se me informará de los resultados de la investigación?

Usted tiene derecho a conocer los resultados de la presente investigación derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador se los hará llegar.

10. ¿Puedo cambiar de opinión?

Su participación es totalmente voluntaria: puede decidir libremente no participar sin que eso influya en su práctica habitual ni tenga para Ud. ninguna otra repercusión que pudiera serle desfavorable.

Puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones: bastará con que le manifieste su intención al Investigador/a.

11. ¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?

Puede dirigirse a los investigadores en caso de que le surja cualquier duda sobre su participación.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: "Intervención desde terapia ocupacional en una adolescente con parálisis cerebral unilateral"

Declaro que:

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.
- He hablado con: Pilar Julián
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - 1) cuando quiera
 - 2) sin tener que dar explicaciones
 - 3) sin que esto tenga ninguna repercusión para mí

Y, en consecuencia, presto libremente mi consentimiento para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos conforme se estipula en la hoja de información que se me ha entregado.

Anexo 2. Objetivos GAS

Objetivo 1: Aumentar el nivel de desempeño en la colocación de los zapatos y el atado de cordones, para aumentar la autonomía en la actividad básica de la vida diaria del vestido.

-2	-1	0	+1	+2
No es capaz de colocarse de manera autónoma ambos zapatos.	Será capaz de colocarse de manera autónoma ambos zapatos.	Será capaz de colocarse de manera autónoma ambos zapatos y realizar el primer nudo.	Será capaz de colocarse de manera autónoma ambos zapatos y completar el atado de cordones, aunque el nudo no quede bien ajustado.	Será capaz de colocarse de manera autónoma ambos zapatos y completar el atado de cordones, con el nudo ajustado.

Objetivo 2: Aumentar el nivel de desempeño en el posicionamiento y la acción de cortar alimentos con cuchillo y tenedor, para aumentar la autonomía en la actividad básica de la vida diaria de la alimentación.

-2	-1	0	+1	+2
No es capaz de posicionar el tenedor ni coordinar el movimiento del cuchillo para realizar el corte.	Será capaz de posicionar el tenedor, pero no de coordinar el movimiento del cuchillo para realizar el corte.	Será capaz de posicionar el tenedor y coordinar el movimiento del cuchillo para cortar alimentos blandos.	Será capaz de estabilizar el tenedor y coordinar el movimiento del cuchillo para cortar alimentos de dureza intermedia.	Será capaz de estabilizar el tenedor y coordinar el movimiento del cuchillo para cortar alimentos duro.

Objetivo 3: Aumentar el nivel de desempeño en el abotonado del botón del pantalón, para aumentar la autonomía en la actividad básica de la vida diaria del vestido.

-2	-1	0	+1	+2
No es capaz de agarrar el pantalón cerca del botón con una mano.	Será capaz de agarrar y llevar hacia el centro el pantalón con una mano.	Será capaz de agarrar y llevar hacia el centro el pantalón con una mano y agarrar el botón con la otra.	Será capaz de agarrar y llevar hacia el centro el pantalón con una mano y agarrar y dirigir el botón	Será capaz de abrocharse el pantalón.

al ojal con la otra.

Objetivo 4: Aumentar la habilidad para doblar ropa de forma ordenada, para facilitar la tarea de hacer la maleta.

-2	-1	0	+1	+2
Será capaz de doblar correctamente prendas de ropa pequeñas (ropa interior).	Será capaz de doblar correctamente prendas de ropa fáciles de doblar (pantalones).	Será capaz de doblar correctamente prendas de ropa de dificultad intermedia (camisetas).	Será capaz de doblar correctamente prendas de ropa difíciles de doblar (chaquetas).	Será capaz de doblar correctamente prendas muy difíciles de doblar (ropa de cama).

Objetivo 5: Aumentar el nivel de desempeño en el lavado de pelo, para aumentar la autonomía y la satisfacción en la actividad básica de la vida diaria de higiene personal y aseo.

-2	-1	0	+1	+2
Se siente satisfecha con el resultado del lavado del pelo 1 de 5 veces.	Se siente satisfecha con el resultado del lavado del pelo 2 de 5 veces.	Se siente satisfecha con el resultado del lavado del pelo 3 de 5 veces.	Se siente satisfecha con el resultado del lavado del pelo 4 de 5 veces.	Se siente satisfecha con el resultado del lavado del pelo 5 de 5 veces.
