

# EN LA ENCRUCIJADA

Conversaciones familiares sobre la enfermedad de Alzheimer, demencia y conducción de automóviles

THE HARTFORD Center for Mature Market EXCELLENCE



The Hartford Financial Services Group, Inc. y AgeLab, de MIT, han preparado esta guía para ayudar a las personas que padecen demencia y a sus familias a prolongar su independencia al tiempo que fomentan la conducción segura. Esta guía ofrece sugerencias sobre el control y los límites para conducir y sobre cómo dejar de hacerlo. La información incluye experiencias de los responsables del cuidado de algún familiar y de personas que padecen demencia, además de sugerencias de expertos de las áreas de la medicina, la gerontología y el transporte.

"Nuestros hijos le hablaron sobre la posibilidad de dejar de conducir. Ellos no lo saben, pero esa noche, él lloró. Para él, conducir es de suma importancia. No quiero despojarlo de su dignidad".

- Esposa de un paciente con demencia leve



# Equilibrar independencia y seguridad

"Mis hijos se reunieron sin mi presencia y decidieron que querían que dejara de conducir, pero creo que están exagerando. Me siento muy cómodo en la carretera. Prácticamente, manejo desde que nací".

 Paciente al que le diagnosticaron demencia Actualmente, en los EE. UU. más de 5 millones de personas padecen demencia; la enfermedad de Alzheimer es la forma más habitual. Y se espera que esta cifra aumente a medida que la población envejece.



¿Tiene algún familiar con demencia que aún conduzca su automóvil? ¿Le preocupa su manera de conducir? ¿O sólo espera que su nivel para conducir sea "lo suficientemente bueno"?

Si le han diagnosticado demencia a algún ser querido, se enfrentará a varios desafíos en su cuidado, que abarcan desde la atención médica y el cuidado diario

a temas económicos y legales. Por supuesto, conducir un automóvil puede ser un problema inmediato y con riesgo de muerte, lo que lo convierte en una prioridad familiar.

Es difícil decidir en qué momento debe dejar de conducir una persona con demencia ya que es necesario equilibrar las cuestiones de seguridad con el sentido de independencia, orgullo y control de la persona afectada. La mayoría del material sobre demencia aconseja que no se debe conducir, pero no ayuda a determinar cuándo es el momento de dejar de hacerlo.



"Sabemos que evitar que conduzca es la primera de varias humillaciones por venir.

Cree que no es tan hombre sin un automóvil.

Es tan difícil saber dónde fijar el límite".

– Hija de una persona con demencia

### Las dificultades de la demencia y la conducción de automóviles

Al conducir, diferentes regiones del cerebro cooperan para recibir datos sensoriales (a través de la vista y la audición), priorizar información, recordar experiencias anteriores, prever situaciones probables, analizar opciones, anticiparse, aplicar el buen criterio, sincronizar respuestas motrices y coordinar más de una tarea a la vez. Debido a la naturaleza de la actividad, cada una de las tareas necesarias debe realizarse a la velocidad adecuada. Según las dificultades específicas de la persona (cada persona con demencia puede presentar inicialmente un patrón de dificultades diferente de acuerdo con las áreas específicas que hayan sufrido daños cerebrales) una o más de estas funciones pueden estar deterioradas. El perfil específico de estas dificultades es lo que puede representar un riesgo para algunas personas en las etapas iniciales de la demencia.

En las etapas iniciales de la demencia, muchas personas suelen seguir teniendo una vida social activa y siendo capaces de realizar las actividades diarias, lo cual incluye conducir de forma segura. Sin embargo, todas las personas que padecen demencia irreversible eventualmente representan un riesgo al conducir debido a la naturaleza degenerativa y progresiva de la enfermedad cerebral. La pregunta es: ¿en qué momento deja de ser capaz de conducir de forma segura una persona? Esta duda persistente surge en forma temprana.

Para la mayoría de las personas, conducir representa libertad y control. Es una manera de acceder a la atención médica, de comprar lo imprescindible, de ser productivo y de permanecer conectado con familiares, amigos y la comunidad. Dejar de conducir puede ser un tema profundamente personal y emotivo.

Si le diagnostican demencia a algún familiar, puede alentarlo a expresar qué representa dejar de conducir a nivel personal. Hablar abiertamente en la primera etapa puede contribuir a suavizar la transición hasta el momento eventual de dejar de conducir. Intente imaginar cómo sería su vida si no pudiera conducir y aliente a la persona que padece demencia a expresar sus sentimientos. También puede alentarla a confiarle a un amigo qué representa dejar de conducir.

### No es lo mismo que los cambios que se presentan con la edad

A medida que envejecemos, incluso quienes no padecemos demencia podemos sufrir cambios físicos que afectan la capacidad de conducir, incluidos problemas de vista y tiempos de reacción más lentos. En respuesta, la mayoría de las personas modifican su forma de conducir evitando transitar por determinadas carreteras o por la noche. Habitualmente pueden evaluar y regular su capacidad de conducir sin intervención familiar y pueden continuar conduciendo en forma segura durante toda su vida.

Pero la situación es distinta para quienes padecen la enfermedad de Alzheimer u otras demencias, especialmente porque la afección puede ser gradual e im-

predecible. Los conductores con demencia a menudo modifican su forma de conducir y para ello conducen menos por la noche o en áreas que no conocen, pero a medida que sus habilidades disminuyen pierden la capacidad de decidir cuándo deberían dejar de hacerlo. Probablemente minimicen la complejidad de la tarea de conducir y sobrevaloren sus capacidades. Es posible que dejen de estar conscientes sobre sus propios problemas neurológicos y de pensamiento. Pueden inventar excusas o culpar a otros por sus propias conductas de alto riesgo al conducir y pueden decir cosas como:

- "El solo hecho de que me perdí no significa que no pueda conducir".
- "Nunca olvido mirar hacia dónde me dirijo".
- "Hace muchos, muchísimos años que conduzco y nunca he tenido un accidente".

A medida que la persona comienza a perder sus habilidades para conducir y de autoevaluación, los riesgos graves aumentan y los responsables de su cuidado deben intervenir.

### Buscar el equilibrio

Cuando se combinan demencia y el uso del automóvil, el desafío consiste en preservar la sensación de independencia de la persona mientras sea posible, al mismo tiempo que se protege su seguridad y la de los demás.

Muchas veces, los responsables de su cuidado permiten a la persona con demencia que continúe conduciendo aunque crean que es peligroso. Probablemente no deseen herir los sentimientos de la persona que cuidan o les preocupa lo que los demás puedan pensar. Algunos desean más apoyo de la familia, los amigos o profesionales antes de intervenir, y otros desean postergar el momento de convertirse en responsables del transporte.

En el otro extremo, algunos familiares reaccionan exageradamente ante errores habituales al conducir, como no detenerse por completo ante una señal de alto. Quizás atribuyan estos errores a la enfermedad cuando, en realidad, es posible que la persona siempre haya tenido este mal hábito al conducir. Un solo error al conducir no significa que la persona debe dejar de hacerlo. Pero indica la necesidad de aumentar el control y la evaluación.

#### Evaluación de la capacidad de conducir

Después de recibir un diagnóstico de demencia, es de vital importancia permanecer alerta a los cambios en las habilidades necesarias para conducir. Los familiares suelen estar en la mejor posición para controlar los cambios en las habilidades necesarias para conducir, como el período de atención, la percepción de distancias o la capacidad de procesar información con rapidez.

En la sección Señales de advertencia para los conductores con demencia, en la página 11, encontrará una forma sistemática y objetiva de evaluar la capacidad de conducir en el transcurso del tiempo. Al tomar decisiones relacionadas con la conducción de un automóvil, puede consultar las notas que ha tomado en esta planilla y usarlas cuando converse con profesionales de la salud. Quizás también desee analizar la posibilidad de obtener una opinión independiente. Para eso, puede coordinar una evaluación integral del conductor.

Si no sabe a qué estar atento, podría perder oportunidades de advertir conductas relacionadas con la conducción cuando viaja con su familiar. Por consiguiente, podría pasar por alto cambios sutiles o considerar que un incidente no es motivo de preocupación grave. La lista de Señales de advertencia puede ayudarlo a prestar más atención a cualquier deterioro de las capacidades.

- Tenga en cuenta la frecuencia y la severidad de los incidentes. Una serie de incidentes menores o un gran incidente inusual puede requerir medidas.
- Esté atento a patrones de cambio con el transcurso del tiempo. Los incidentes aislados o menores no requieren medidas inmediatas ni drásticas.
- Evite las reacciones de alarma. En lugar de conversar durante o inmediatamente después de un incidente, tome notas y converse en otro momento más conveniente.

Algunos errores al conducir son más graves que otros. Si una persona se pierde conduciendo en un área conocida, es posible que tenga problemas cognitivos que podrían ser producto de la medicación, de una enfermedad física o de un trastorno como la demencia. Debe informar al médico de inmediato.



"Es difícil ocupar el asiento
del acompañante después
de conducir durante años".

– Paciente con demencia

### Facilitar la transición de conductor a pasajero

Usted puede ayudar a la persona con demencia a limitar el uso del automóvil y a que deje de conducir con el transcurso del tiempo, y a que de todas maneras conserve su dignidad, mediante un enfoque gradual y una combinación de estrategias que se adapten a la situación única de su familia.

Afortunadamente, en muchos casos, las personas mayores comienzan a limitar el uso del automóvil como adaptación a los cambios en sus habilidades, aunque no tengan demencia. Entre las modificaciones que podrá notar, se incluyen:

- Conducir distancias menores
- Conducir en carreteras conocidas
- Evitar los giros difíciles y sin protección hacia la izquierda
- Evitar conducir por la noche, con tránsito pesado o en malas condiciones climáticas

### Dejar que los demás conduzcan

A menudo, los pasajeros pueden ayudar al conductor dándole instrucciones o señalando peligros. Pero la situación deja de ser segura si el pasajero actúa como copiloto y da instrucciones habitualmente como si se anticipara a pensar por el conductor. Si nota que esto es lo que sucede, quizás le convenga buscar oportunidades en las que otra persona conduzca y que la persona que padece demencia le dé instrucciones.

Un cambio gradual de conductor puede facilitar la transición tanto para los familiares como para la persona que padece la enfermedad. Aunque quizás desee que la persona con demencia conserve el control todo el tiempo que sea posible, a menudo es más fácil dejar de conducir si la actividad se redujo gradualmente con el tiempo.

Incluso manejar distancias cortas con buen tiempo puede representar un riesgo si las habilidades necesarias para conducir se han deteriorado. La mayoría de los accidentes tienen lugar cerca del hogar.

Cuando una persona con demencia limita el uso del automóvil o deja de conducir, la responsabilidad de ofrecer o de buscar transporte suele recaer en la familia. La planilla **Cómo llegar: uso de transporte alternativo**, que encontrará en la página 13, puede ayudarlo a considerar todas las opciones de transporte: desde arreglos informales con parientes y familiares hasta servicios públicos oficiales.

El transporte público puede ser una opción para los pacientes con demencia leve, pero suele ser demasiado complicado para quienes padecen demencia más avanzada. Las personas con demencia leve que viven en áreas urbanas pueden depender más del transporte público si ya están acostumbradas a usarlo. Con un poco de ayuda y de práctica, las personas con demencia leve pueden aprender a usar los servicios de transporte para la tercera edad que pueden conseguirse fácilmente.

Los taxis pueden ser una buena alternativa para quienes se encuentran en las fases media a más avanzada de la demencia, siempre que no tengan problemas de conducta, que el conductor tenga instrucciones explícitas y que haya alguien disponible al inicio y al final del viaje. Algunas compañías abren cuentas para los familiares responsables del cuidado para que la persona con demencia cuente con acceso fácil a un taxi sin preocuparse por pagarlo.

Los amigos, vecinos, familiares o responsables del cuidado pueden ofrecerse a llevar a la persona con demencia a citas y eventos sociales. Es más probable que otros integrantes de la familia ayuden conduciendo si se les pide que den una mano en momentos que sean convenientes para ellos.

#### Reducir la necesidad de conducir

Solucionar el problema de conducir un automóvil no implica solamente reemplazar conductores o medios de transporte, sino también conversar sobre por qué las personas desean ir a otros lugares. La planilla Conducir el automóvil: ¿dónde, cuándo y por qué?, de la página 15, ayuda a tener en cuenta los aspectos prácticos físicos y los beneficios sociales relacionados con conducir un automóvil. Una persona reflexionó:

"Cuando iba al banco o a la farmacia, me detenía en la panadería local para comprar algunos pastelillos. A veces, me llevaba toda la mañana porque podía tomarme un tiempo y conversar con varios amigos en el camino".

Por eso, la familia puede buscar maneras de satisfacer estas necesidades de otras maneras, como:

- Coordinar entregas de medicamentos, comestibles y comidas para reducir la necesidad de salir de compras
- Planificar visitas periódicas de otras personas
- Coordinar con amigos para que lleven a la persona con demencia leve a hacer recados o a eventos sociales o religiosos

#### Tener conversaciones positivas y productivas

Pedirle a una persona que deje de conducir puede ser una cuestión delicada y altamente emotiva. Los familiares postergan estas conversaciones principalmente porque desean evitar conflictos y herir sentimientos. Algunos hijos adultos no desean desafiar a sus padres o quizás están sobrecargados con otras responsabilidades.

La planilla **Agenda de conversaciones: ¿cómo** puedo tener una buena conversación sobre no conducir?, en la página 17, puede ayudarlo a planificar conversaciones graduales y productivas.

Casi nunca es buena idea que inicie la conversación la persona más lejana o menos comprometida emocionalmente. La mejor elección es usualmente un familiar que conozca el estado físico del conductor y sus capacidades para conducir y que tenga en cuenta lo más beneficioso para él.

Si le preocupa la seguridad con la que conduce un familiar, es hora de conversar al respecto y de sentar una base antes de que conducir se convierta en un problema. Los cambios de medicamentos y del estado de salud son buenos momentos para mantener esta conversación. A veces las familias esperan hasta que se produzca un accidente o una infracción de tránsito, pero en ese caso es posible que el conductor desestime el episodio como si se tratara de algo habitual, sin relación con sus capacidades.

Todas las personalidades y las familias son distintas, pero suele ser mejor mantener conversaciones breves y frecuentes que una conversación larga una sola vez. Si la seguridad es una inquietud apremiante, es necesario que las conversaciones sean más directas y específicas y mantenerlas con un tono calmo, razonable e informativo. Es importante que los integrantes de la familia sepan que muchas, sino la mayoría, de las personas con demencia tienen dificultades para aprender y recordar nueva información, incluso en la etapa inicial de la demencia. Es posible que incluso no recuerden conversaciones previas sobre conducir un automóvil y que actúen como si fuera la primera vez que se trata el tema.



Aproveche el tiempo durante la fase inicial para analizar las opciones para el momento en que la persona deba limitar el uso del automóvil y, eventualmente, dejar de conducir.

### Construir una red de apoyo social

Como responsable del cuidado, puede reducir el estrés y aumentar las probabilidades de éxito confiando en otras personas para obtener apoyo emocional, asistencia con el transporte, ayuda económica o satisfacer otras necesidades. Es probable que un nieto o un vecino puedan ocuparse de algún recado o de hacer una visita. Un familiar que vive lejos podría estar dispuesto a pagar un chofer o un taxi ocasionalmente. Otra persona podría observar la capacidad y los hábitos de su familiar al conducir.

La actividad **No enfrentarlo en soledad: ¿quiénes pueden apo- yarme?**, en la página 19, puede ayudarlo a identificar y ampliar su círculo de apoyo.

### Planificación temprana

Si es posible, incluya a la persona que padece demencia en el proceso de planificación. En las primeras etapas de la enfermedad, la persona puede responder mejor a los pedidos de seguridad. Es un buen momento para analizar opciones para cuando llegue el momento en que la persona deba limitar el uso del automóvil y, eventualmente, dejar de hacerlo.

Una forma de entablar una conversación al respecto es usar el **Acuerdo con** mi familia sobre el uso del automóvil, en la página 21. Este acuerdo informal no impide conducir el automóvil al momento de firmarlo, sino que designa una persona para que tome las medidas necesarias para garantizar que conducir sea seguro en el futuro. Respeta la dignidad de la persona concentrándose en la enfermedad (no en la persona) como motivo para imponer restricciones para conducir un automóvil y dejar de hacerlo.

Este acuerdo no es un contrato legal, pero permite a las familias conversar sobre algunos temas y acordar un curso de acción antes de que se produzca una crisis y mientras el ser querido aún puede tomar decisiones.

Pero tenga en cuenta que no todas las personas que padecen demencia autorizarán por anticipado que alguien les impida conducir. La declaración firmada no responde la pregunta sobre cuándo se debería dejar de conducir, y tampoco garantiza que la persona que padece demencia la respete cuando la enfermedad avance.

### Obtención de ayuda externa

En algunas situaciones familiares, los responsables del cuidado suelen obtener mejores resultados y un mayor éxito cuando buscan la asistencia de profesionales fuera de la familia.

#### Profesionales de la salud

Existen más probabilidades de que los profesionales de la salud hablen al pa-

ciente sobre temas relacionados con conducir un automóvil si previamente se reunieron en privado con los responsables de su cuidado para hablar sobre las conductas relacionadas. Esta opinión puede ser útil porque los médicos no cuentan con estudios para determinar en forma definitiva cuándo una persona debe dejar de conducir, y es posible que duden en sacar un tema tan emotivo por temor a arriesgar su relación con el paciente. Es posible que los médicos pidan al paciente que no conduzca durante un período mientras prueban nuevos medicamentos. Si un médico está preocupado por la seguridad de alguien, es posible que aborde el problema con una "receta" para que deje de conducir. También es posible que el médico derive a la persona con demencia a una terapeuta ocupacional especialmente capacitado para evaluar la capacidad de conducir.

### Evaluación independiente de la capacidad de conducir

Los profesionales de la salud pueden coordinar una evaluación integral de la capacidad de conducir a través de un programa local de rehabilitación o de un programa especializado de evaluación de conductores. Las evaluaciones de conductores no están uniformadas y pueden variar, pero pueden ofrecer a la familia una opinión y apoyo adicionales. Esta evaluación se realizará para determinar si, o en qué medida, la persona que padece demencia puede continuar conduciendo. Si el resultado es positivo y se puede continuar conduciendo, es probable que se recomienden limitaciones importantes. Si la persona con demencia participa en un programa de esta clase, puede estar tranquilo de que ha hecho todo lo posible para que continúe conduciendo sólo mientras sea seguro.

Otra opción es participar en una evaluación de conductores tomada por la autoridad estatal del automotor. A diferencia de la evaluación integral de la capacidad de conducir, el resultado de este examen será "aprobado" o "reprobado".

#### Otras fuentes de apoyo

Abogados, especialistas en planificación financiera y administradores de la atención (profesionales que evalúan, coordinan y controlan los planes de atención), también pueden plantear dudas sobre la capacidad de conducir en forma segura. Como responsable del cuidado, puede con-

seguir su ayuda pidiéndoles que mencionen el tema en sus conversaciones. Los grupos de apoyo para pacientes con Alzheimer también ofrecen a las personas con demencia y a los responsables de su cuidado oportunidades para compartir sus inquietudes y analizar opciones.

#### Otras oportunidades para limitar el uso del automóvil

Con un poco de previsión, puede reducir de manera natural y sin confrontar la necesidad de conducir o hacer que conducir resulte menos atractivo. Por ejemplo, si la persona con demencia se muda, puede conversar sobre las alternativas de transporte disponibles en la nueva ubicación, especialmente porque las personas con la enfermedad se sienten más incómodas y corren un riesgo más alto de accidentes al conducir en lugares desconocidos.

También puede recurrir a cuestiones económicas para generar un cambio; por ejemplo, fundamentar la venta del automóvil haciendo una lista de los numerosos costos de utilizarlo.

#### Llévese las llaves como "último recurso"

Quitar las llaves del automóvil o la licencia de conducir (o vender o inutilizar el automóvil) debe ser el último recurso. Para una persona que se encuentra en la etapa inicial de la demencia, estas acciones resultan abruptas, extremas, irrespetuosas y excesivas. Además, las personas con demencia leve pueden ignorar o eludir estas estrategias conduciendo sin licencia, reparando el automóvil o comprando uno nuevo. Tal como señaló una persona con demencia, "Si me inutilizaran el automóvil, llamaría a alguien para que lo repare". Por otra parte, es posible que una persona con demencia más avanzada no recuerde que le han anulado la licencia o que existe un motivo por el que las llaves "desaparecieron".

Una vez que la persona ha dejado de conducir, debe decidir si quitarle las llaves, la licencia y el automóvil puede contribuir a que la persona se adapte o hacerlo más difícil. Algunas personas responsables del cuidado ocultan de la vista las llaves o el automóvil para evitar que surja nuevamente el problema de conducir. Otras les permiten conservar las llaves, el automóvil y la licencia (como forma de identificación con fotografía) para ayudarlos a mantener su sentido de dignidad.

"Nuestra familia está compuesta por seis personas; algunos siguen negando la existencia del problema, otros tienden al pánico y el resto nos sentimos atrapados en el medio".

 Hija de una persona con demencia

### Las relaciones familiares influyen en las decisiones sobre el uso del automóvil

No existen dos familias que, ante el desafío que implica la demencia, resuelvan los problemas de transporte exactamente de la misma manera. Cada familiar desempeña un papel único en las decisiones relacionadas con el uso del automóvil y las respuestas individuales pueden variar. Por ejemplo, un cónyuge responsable del cuidado puede intentar proteger a la persona que padece demencia ocultando información sobre los incidentes con el automóvil a los hijos adultos. Un hijo adulto puede intervenir en cuestiones de



seguridad, aunque ello afecte la relación con su padre. Una persona puede evitar enfrentar los problemas relacionados con conducir, mientras que otra puede hacerse cargo de la situación y actuar sin pedir la opinión de los demás.

Recuerde que los familiares respetan patrones arraigados al tomar decisiones y

que es improbable que los patrones se modifiquen por causa de un problema complicado como la seguridad al conducir. Los familiares suelen tener diferentes opiniones sobre el alcance del problema, pero se puede trabajar para minimizar la fricción escuchando las diversas opiniones y valorando lo que cada persona tiene para decir.

Pueden producirse desacuerdos si los familiares no cuentan con las mismas oportunidades de evaluar las capacidades necesarias para conducir. Si bien contar con información objetiva sobre la conducta al conducir no garantiza que se llegue a un consenso sobre el momento de limitar el uso del automóvil, la comunicación abierta y frecuente sobre las conductas observadas y las inquietudes puede ayudar a reducir las diferencias. Todos los que participan en el cuidado de la persona con demencia pueden ayudar concentrándose en las cuestiones clave: la dignidad de la persona con demencia y la seguridad de todos en la carretera.

### Un consejo sensato de personas con experiencia en el cuidado

Se les preguntó a los responsables del cuidado que han luchado con problemas relacionados con conducir y el transporte: "Si pudiera volver a comenzar, ¿qué haría de otra manera?" y "¿Qué consejo les daría a otras personas en situaciones similares?". Sus respuestas revelaron cuatro principios básicos que pueden ayudarlos a usted y a sus seres queridos a encargarse de estas decisiones.

### 1. No existe una respuesta fácil ni una forma correcta.

Debe tener en cuenta la personalidad y las capacidades de la persona con demencia al tomar decisiones durante la evolución de la enfermedad. Debe tener en cuenta las funciones y las relaciones dentro de la familia que influyen en las decisiones y en sus resultados. Cada familia debe elegir las estrategias que funcionen en su situación única.

### 2. Comience a planificar y a mantener conversaciones en forma temprana y haga que participe la persona con demencia.

Lo ideal es que la persona con demencia tenga un período para efectuar la transición de conductor a pasajero. El Acuerdo con mi familia sobre el uso del automóvil puede funcionar como el punto de inicio de conversaciones significativas al respecto. La comunicación abierta, temprana y continua puede ayudar a la persona que padece demencia y a la familia a acordar un curso de acción antes de que se produzca una crisis.

### 3. Base las decisiones en las conductas relacionadas con la conducción observadas durante un período.

El control y la evaluación periódicos de la capacidad de conducir pueden ayudar a los responsables del cuidado a reaccionar adecuadamente. Es posible que el diagnóstico por sí solo no sea motivo suficiente para que una persona deje de conducir, pero cuando es evidente que ya no es seguro que la persona conduzca, los respons-

ables del cuidado deben tomar las medidas necesarias de inmediato. En retrospectiva, muchos responsables del cuidado se arrepienten de permitir que un ser querido condujera durante más tiempo del que resultaba seguro.

### 4. Busque apoyo al tomar e implementar decisiones sobre conducir.

No es saludable para nadie que toda la responsabilidad sobre las decisiones relacionadas con conducir y la demencia recaiga sobre los hombros de una persona. Los responsables del cuidado pueden hacer pedidos razonables tanto a familiares como a personas ajenas y deben recurrir a otros para que los ayuden a satisfacer las necesidades emocionales, sociales y de transporte de la persona con demencia.

Médicos, terapeutas ocupacionales, abogados, administradores de la atención, especialistas en planificación financiera y grupos locales de apoyo para el Alzheimer pueden ofrecer información y un punto de vista para reforzar los intentos de la familia, ayudando a garantizar que la persona con demencia reciba el máximo apoyo.

Las personas a las que se les diagnostica demencia desean, legítimamente, seguir conduciendo mientras sea seguro. Los familiares deben evaluar constantemente la necesidad de respetar el deseo que una persona tiene de conducir con la necesidad de seguridad.

Esperamos que esta guía ayude a quienes están en la encrucijada delimitada por la enfermedad de Alzheimer, la demencia y la conducción de un automóvil a encontrar el equilibrio entre conservar la independencia y garantizar la seguridad.

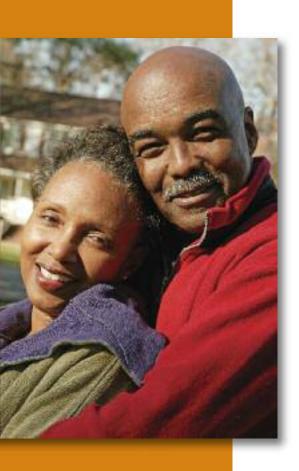
# Consejos para equilibrar independencia y seguridad

### Para las personas con demencia:

- Confiarle a un amigo o familiar qué significa conducir para usted. Ayúdelos a comprender qué debe resignar al dejar de conducir.
- Coopere con su familia en la elaboración de un plan de transporte que satisfaga sus necesidades.
- Considere el Acuerdo con mi familia sobre el uso del automóvil como una posibilidad de equilibrar independencia con seguridad.
- Ofrézcase a viajar como pasajero. Permita que los demás conduzcan.

### Para los responsables del cuidado:

- Imagine por un momento su propia vida sin conducir un automóvil. Permita a su familiar con demencia expresar cómo se siente sobre no conducir.
- Entable conversaciones sobre conducir y las necesidades de transporte en forma temprana y con frecuencia.
- Observe la capacidad de conducir de la persona con demencia leve.
- Lleve un registro escrito de la conducta observada al conducir con el transcurso del tiempo.
- Comparta las observaciones sobre las acciones peligrosas al conducir con la persona que padece demencia, otros familiares y profesionales de la salud.
- Genere oportunidades para que usted u otras personas transporten a la persona con demencia.
- Pida a profesionales ajenos a la familia que planteen preguntas sobre la seguridad al conducir.
- Obtenga información sobre los servicios de evaluación de conductores en su estado o región.



### Señales de advertencia para los conductores con demencia

Por sí solo, un diagnóstico de demencia leve no es un motivo para dejar de conducir automáticamente. Las familias pueden usar esta lista como una forma de controlar objetivamente cualquier cambio en las habilidades necesarias para conducir con el transcurso del tiempo. Las señales están clasificadas de menores a graves. Tomar nota de las observaciones puede ayudarlo a tomar decisiones informadas y puede ser útil para conversar con profesionales de la salud.

Tenga en cuenta la frecuencia y la severidad de los incidentes. Una serie de incidentes menores o un gran incidente inusual puede requerir medidas. Esté atento a patrones de cambio con el transcurso del tiempo. Es posible que los incidentes aislados o menores no requieran medidas drásticas. Evite las reacciones de alarma. En lugar de conversar durante o inmediatamente después de un incidente, tome notas y converse en otro momento.

	Señales de advertencia en la conducta del conductor: cuándo se advierten, con qué frecuencia				
1.	Disminución de la confianza al conducir	16. Uso de un "copiloto"			
2.	Dificultad para voltearse a ver al ir en reversa	17. Mal criterio al girar a la izquierda			
3.	Presionar el freno constantemente	18. "Cuasi" accidentes			
4.	Distraerse fácilmente al conducir	19. Demora en responder a situaciones imprevistas			
5.	Otros conductores le tocan bocina con frecuencia	20. Pasarse al carril incorrecto			
6.	Indicación incorrecta de las maniobras	21. Dificultad de mantener la posición en el carril			
7.	Dificultad para estacionar en un espacio delimitado	22. Confusión en las bajadas de la carretera			
8.	Chocar con el borde de la acera	23. Multas o advertencias por infracciones de tránsito			
9.	Roces o abolladuras en el automóvil, el buzón o el garaje	24. Perderse en lugares conocidos			
10.	Aumento de la agitación o de la irritación al conducir	25. Accidentes de tránsito			
11.	Incapacidad de advertir actividades importantes a los lados de la carretera	26. Incapacidad de detenerse ante señales de alto o semáforos en rojo			
12.	Incapacidad de advertir señales de tránsito	27. Confusión entre los pedales del acelerador y de freno*			
13.	Problemas para efectuar giros	28. Detenerse en el tránsito sin motivo aparente*			
14.	Conducir a velocidades inapropiadas	29. Otras señales:			
15.	Falta de previsión de situaciones peligrosas potenciales				



\* Dejar de conducir de inmediato

Notas adicionales:

### Cómo llegar: uso de transporte alternativo

Al buscar un transporte alternativo, debe analizar todas las opciones: desde acuerdos informales con familiares y amigos hasta servicios públicos oficiales. Puede usar esta planilla y las preguntas que están al dorso para analizar todas las opciones de transporte.

Alternativas de transporte	Teléfono	Disponibilidad, destino (día, hora, ruta)	Costo	<b>Notas</b> (ventajas y desventajas)
Familiares:				
Amigos:				
Servicios bajo de- manda:				
Servicios de progra- mas privados:				
Servicios de taxi/au- tomóvil:				
Transporte público:				
Otros programas lo- cales:				



(continúa en la página siguiente)

Familia y amigos. El transporte provisto por familiares y amigos suele ser la primera alternativa a conducir, por motivos de facilidad y familiaridad. Deben tenerse en cuenta el nivel de predisposición, el costo de las distancias y el tiempo necesario. Tenga en cuenta lo siguiente:

- 1. ¿Quién está disponible para proporcionar transporte cuando sea necesario?
- ¿Ofrecerán el transporte voluntariamente o les disgustarán las molestias personales?
- 3. ¿Qué acuerdos informales podrían ofrecer a la persona transportada la oportunidad de dar algo a cambio (por ejemplo, preparar la cena, invitar al conductor a almorzar, pagar la gasolina)?

Servicios bajo demanda, programas privados u otros servicios locales. Los servicios bajo demanda, como Dial-a-Ride, o los servicios de transporte para ancianos o personas discapacitadas ofrecen servicios puerta a puerta previa reserva. Están subsidiados por el gobierno y están disponibles a precios accesibles. Es posible que los destinos se limiten a aquellos con fines médicos o para la compra de comestibles. Puede haber servicios de programas privados disponibles a través de centros diurnos para adultos, instituciones residenciales con asistencia, centros comerciales o tiendas. Otros programas locales, a menudo patrocinados por organizaciones religiosas o sin fines de lucro, ofrecen transporte para adultos mayores a cambio de donaciones o tarifas simbólicas. Tenga en cuenta lo siguiente:

- ¿Cuáles son los criterios para usar el servicio (por ejemplo, edad mínima, discapacidad, inscripción)?
- 2. ¿Cuánto cuesta? ¿Los pasajeros les dan propina a los conductores? ¿Se puede abrir una cuenta en el servicio con anticipación?
- 3. ¿Con cuánta anticipación debe coordinarse cada transporte?
- 4. ¿Hay límites a la cantidad o los tipos de viajes (sólo con motivos médicos o para comprar comestibles)?

- 5. ¿Dónde y cuándo funciona el servicio?
- 6. ¿Los conductores asisten a las personas con limitaciones físicas o de salud de otra clase?
- 7. ¿El servicio acepta acompañantes para la persona?

Servicios de taxi o de automóvil. Ofrecen horarios flexibles y en realidad pueden ser más económicos que tener y mantener un automóvil. Es posible que algunos servicios de automóvil estén dispuestos a abrir cuentas para que los familiares paguen los servicios provistos. Tenga en cuenta lo siguiente:

- 1. ¿Cómo se calcula el costo?
- 2. ¿Con cuánta anticipación debo coordinar un viaje?
- 3. ¿Se puede abrir una cuenta con anticipación? ¿Cómo es el manejo de las propinas si tiene una cuenta?
- 4. ¿Los conductores ofrecen ayuda para llevar bolsas o paquetes?

**Transporte público.** Quizás sea apropiado para las personas con demencia leve acostumbradas a tomar el ómnibus, el metro o el tren. Tenga en cuenta lo siguiente:

- ¿Cuánto cuesta? ¿Ofrecen descuentos para personas mayores o con discapacidad?
- 2. ¿Se puede abrir una cuenta en el servicio con anticipación? ¿Ofrecen pases mensuales?
- 3. ¿Cuál es el horario y el área geográfica de funcionamiento?
- 4. El punto más importante: ¿el transporte público es apropiado si tengo en cuenta las limitaciones cognitivas o físicas de mi familiar?

### Conducir el automóvil: ¿dónde, cuándo y por qué?

Esta planilla puede ayudarlo a determinar dónde, cuándo y por qué conducirá su familiar con demencia y, más adelante, a reducir la necesidad de conducir sin comprometer los beneficios físicos y sociales que representa.

Tipo de actividad	Actividad o destino	¿Con qué frecuencia? ¿A qué día y a qué hora?	¿Con quién estará mientras se dirija a o participe en esta actividad?	¿Qué cambios podrían reducir la necesidad de conducir?*
Rutina: viajes frecuentes (diarios o sem- anales), habitual- mente por alguna actividad (com- pras, ejercicio, visi- tas, etc.)	Ejemplo: a una tienda local para buscar leche, pan, etc.	2 ó 3 veces/semana	Viaja solo. Conversa con el encargado de la tienda.	
Periódicos: regulares, quizás mensuales (por ejemplo, visita al médico, jugar a las cartas con amigos)				
Ocasionales: acontecimientos especiales como vacaciones, recitales, eventos deportivos, cele- braciones famil- iares, visitas fuera de la ciudad				

<sup>\*</sup> Las situaciones que debe tener en cuenta se encuentran en la página siguiente



Tenga en cuenta las situaciones posibles que le permitirán a la persona que satisfaga sus necesidades físicas y sociales sin conducir:

- ¿La persona puede compartir la actividad con un amigo que pueda conducir?
- ¿Hay alguien que pueda encargarse de conducir hasta el lugar de la actividad periódicamente?
- ¿Es posible pedir entregas a domicilio (por ejemplo, medicamentos recetados, comestibles, compras en línea)?
- ¿Hay alguien que pueda pasar todo el día haciendo visitas y recados?
- ¿Es posible que se presten los servicios a domicilio (por ejemplo, visitas del peluquero a domicilio)?
- ¿Es posible reemplazar ocasionalmente las visitas personales con comunicaciones telefónicas o por correo electrónico?
- ¿Hay transporte público disponible para algunos viajes?

lotas adicionales:	

# Agenda de conversaciones: ¿cómo puedo tener una buena conversación sobre no conducir?

Usted desea que las conversaciones con la persona que padece demencia sean positivas, graduales y productivas. Si es así, puede guiar las conversaciones por los siguientes puntos.

¿Quién debe ser el mensajero? Posiblemente, la persona que responda sí a estas preguntas esté en la posición más favorable. ¿Es usted o es otra persona? Si no es usted, quizás deba tener una conversación preliminar con la persona que está en la posición más favorable para actuar.

¿El conductor es su cónyuge o padre?	Sí	No
¿Tiene en cuenta lo más beneficioso para la persona?	Sí	No
¿Está familiarizado con el estado físico y cognitivo de la persona?	Sí	No
¿Conoce las capacidades de la persona para conducir?	Sí	No
¿Tiene una buena relación con la persona?	Sí	No

¿Cuál es el momento conveniente para hablar? Nunca es demasiado pronto para conversar sobre problemas relacionados con el uso del automóvil, pero son conversaciones que requieren mucha atención, planificación previa y un análisis profundo. Las siguientes son algunas buenas oportunidades para entablar una conversación naturalmente.

- Cambio de la frecuencia o la gravedad de las señales de advertencia
- Cambio del estado de salud o cognitivo o de medicamentos
- Cambio de situación económica o de titularidad del vehículo

¿Qué desea lograr con la conversación? Mantenga conversaciones simples, breves y directas. Concéntrese en uno o dos puntos claves a la vez. Estos son algunos temas adecuados con algunos ejemplos para iniciar la conversación. ¿Sobre cuáles de estos temas necesita conversar?

Predisposición de la familia para ayudar. "¿Puedo ir contigo cuando vayas a la tienda de comestibles? O mejor, déjame conducir". "Estamos dispuestos a conducir, pero tienes que dejarnos".
Necesidades y alternativas de transporte. "Hay una liquidación en el centro comercial. ¿Paso por ti a las 10?"
Observaciones sobre señales de advertencia. "¿Cómo se rayó tu automóvil? Es posible que indique un problema para determinar las distancias. ¿Qué piensas?" "Tenemos que hablar sobre esto con tu médico".
Planificación de transporte alternativo. "El conductor de la camioneta dijo que se aseguraría de que llegues a la cita puntualmente".



(continúa en la página siguiente)

Riesgos potenciales para sí mismo u otras personas. "Sé que piensas que no hay problema en que co duzcas. Pero siempre lo has dicho 'Mejor prevenir que curar."
Necesidad de dejar de conducir. "No nos sentimos seguros cuando conduces". "Me sentiría muy mal te pasara algo horrible a ti o a otra persona en la carretera".
Recibir apoyo de otras personas. "Noté cambios en su manera de conducir. ¿Podrías viajar con él par ver qué te parece?" "¿Podemos turnarnos para llevarla a la tienda de comestibles?"
Otro:
<b>Plan personal de conversación.</b> ¿Cuál es su próxima estrategia para la conversación? ¿Con quién hablara ¿Cuándo? ¿Qué espera lograr a partir de la conversación?
Notas adicionales:

# No enfrentarlo en soledad: ¿quiénes pueden apoyarme?

El apoyo de otras personas puede reducir el estrés y aumentar las probabilidades de éxito. Su círculo de apoyo puede incluir integrantes de la familia u otras personas que puedan ofrecer apoyo emocional, observar las habilidades para conducir, conversar sobre inquietudes familiares, pagar servicios a domicilio, ofrecer transporte alternativo y buscar alternativas de transporte público.

A continuación encontrará una forma de identificar y, posiblemente ampliar, su círculo de apoyo.

Paso 1. En la página siguiente hay cuatro círculos.

- 1. En el círculo interno, escriba el nombre de su ser querido.
- 2. En el segundo círculo, escriba los nombres o las iniciales de las personas que actualmente le ofrecen asistencia a usted o a su ser querido.
- 3. En el tercer círculo, indique quiénes cuidan a su ser querido con ciertos límites; quizás sean vecinos, amigos, parientes o profesionales de la salud.
- 4. En el círculo exterior, indique quiénes no participan actualmente pero quizás pueda pedírselo aunque sólo de forma profesional o con ciertos límites.

#### Paso 2.

1. ¿Ç	Qué nivel de comodidad siente con la cantidad de personas disponibles para apoyarlo?					
	Incómodo				Cómodo	
	1	2	3	4	5	
2. ¿R	Recurre a su red de ap	ooyo en toda	la medida de lo r	necesario? Sí_	No	

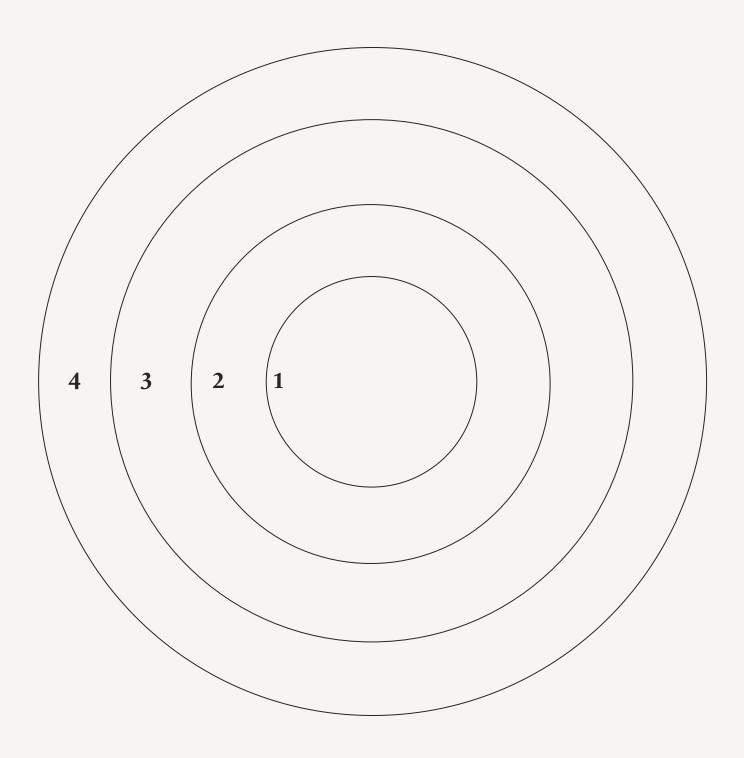
- 3. Si recurre a su red de apoyo menos de lo necesario, ¿qué se lo impide? (por ejemplo: creencias, actitudes, inquietudes, relaciones)
- 4. ¿De qué formas podría fomentar una mejora en la cantidad y la calidad de apoyo que usted y su ser querido reciben?

Persona	Cómo ayuda actualmente	Cambios útiles realistas



(continúa en la página siguiente)

### Círculo de apoyo



# Acuerdo con mi familia sobre el uso del automóvil

#### Para mi familia:

Es posible que llegue un momento en el que ya no sea capaz de tomar las mejores decisiones en cuanto a mi seguridad y la de los demás. Por eso, para ayudar a mi familia a tomar las decisiones necesarias, esta declaración expresa mis deseos e instrucciones mientras aún tengo la capacidad de tomar estas decisiones.

He conversado con mi familia sobre mi deseo de conducir mientras sea seguro que continúe haciéndolo.

Cuando ya no sea razonable que conduzca, deseo que
(nombre de la persona) me diga que ya no puedo conducir.

Confío en que mi familia tomará las medidas necesarias para prohibirme manejar de manera de garantizar mi seguridad y la de los demás al mismo tiempo que protege mi dignidad.

Firma	Fecha
Se han entregado copias de este pedido a:	



Notas adicionales:	

### Recursos adicionales

#### **AARP**

www.aarp.org

Alzheimer's Association (Asociación de Alzheimer) www.alz.org

Alzheimer's Disease Education and Referral Center (Centro de Educación y Derivación para la Enfermedad de Alzheimer)

National Institute on Aging (Instituto Nacional sobre Envejecimiento) www.alzheimers.org

American Medical Association (Sociedad Médica de los Estados Unidos) www.ama-assn.org/go/olderdrivers

American Occupational Therapy Association (Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional)

www.aota.org

Association for Driver Rehabilitation Specialists (Asociación de Especialistas en Rehabilitación de Conductores) www.aded.net

Eldercare Locator (Búsqueda de atención para la tercera edad) www.eldercare.gov

National Highway Traffic Safety Administration (Administración Nacional de Seguridad del Tránsito en Carretera)

www.nhtsa.gov

### Metodología de investigación

En 1999, The Hartford Corporate Gerontology Group, AgeLab del MIT, Connecticut Communnity Care, Inc. y las investigadoras independientes Donna P. Couper, Ph.D., y Cheryl M. Whitman, MSN, CMC, realizaron una serie de entrevistas a personas con Alzheimer y a quienes los cuidaban. Los resultados de estas entrevistas fueron la base de la primera edición de En la encrucijada: guía sobre la enfermedad de Alzheimer, demencia y conducción de automóviles.

Los expertos a cargo de la revisión fueron: Katrinka Smith Sloan (Directora, Grupo de Gerontología Aplicada, AARP); Richard A. Marottoli, M.D., MPH (Profesor Asociado de Medicina, VA Connecticut y Escuela de Medicina de Yale University; Director, Comisión sobre Movilidad Segura para Personas Mayores, Comisión Investigadora de Transporte); Dr. Harry E. Morgan (The Center for Geriatric and Family Psychiatry, Inc., Glastonbury, Connecticut; Miembro del Comité Asesor, Filial Connecticut norte de Alzheimer's Association); y Sue A. Smolski, A.P.R.N. (The Center for Geriatric and Family Psychiatry, Inc., Glastonbury, Connecticut).

(continúa en la página siguiente)



Desde el otoño de 2005, el Corporate Gerontology Group de The Hartford se asoció con el AgeLab de MIT y el Programa Clínico

y de Investigación de la enfermedad de Alzheimer de la Escuela de Medicina de la Boston University para realizar un estudio que determinara si la presentación del contenido de En la encrucijada en formato de seminario educativo resultaba útil a los responsables del cuidado para enfrentar mejor los problemas relacionados con la demencia y conducir automóviles. Más de 80 responsables del cuidado de las regiones central y este de Massachusetts participaron en el estudio. Los resultados indican que los participantes de las sesiones educativas se sintieron más seguros sobre su capacidad de ocuparse de problemas relacionados con el uso del automóvil, se sintieron mejor preparados para tratar el tema con su ser querido y eran más proclives a preparar un plan para hablar con su familiar sobre limitar el uso del automóvil o dejar de conducir, así como también de hablar con su familiar sobre la manera en que conduce.

Esta edición modificada, ahora llamada En la encrucijada: conversaciones familiares sobre la enfermedad de Alzheimer, demencia y conducción de automóviles, incorpora nuevo material adaptado de estas sesiones educativas para ofrecer a los responsables del cuidado apoyo y herramientas adicionales.

El estudio fue financiado con un subsidio otorgado por The Hartford Financial Services Group, Inc., y el Centro de Transporte del Departamento de Transporte de los EE. UU. ofreció asistencia complementaria al MIT.

#### The Hartford Advance 50 Team

The Hartford es una de las pocas compañías de los Estados Unidos que posee entre su personal expertos en envejecimiento. Hace más de 25 años que The Hartford contrata gerontólogos para avanzar en la elaboración y en la entrega de investigaciones, material educativo y soluciones corporativas innovadoras para mejorar la calidad de vida del mercado de las personas mayores de 50 años.



### La sociedad entre The Hartford/MIT AgeLab

En 1999, The Hartford se convirtió en uno de los patrocinadores fundadores del AgeLab de MIT con la formación de la asociación Safe Driving for a Lifetime. El AgeLab del MIT y The Hartford Advance 50 Team (antes denominado Corporate Gerontology Group) están comprometidos a efectuar investigaciones originales capaces de ampliar la comprensión de los conductores de más edad y su familia cuando enfrentan cambios en las capacidades necesarias para conducir. A través de publicaciones, reuniones profesionales y educación pública, la asociación entre Hartford/MIT AgeLab ha alcanzado con éxito a miles de personas en los EE. UU. y en todo el mundo con información significativa y de alta calidad para orientar las decisiones importantes sobre el uso seguro del automóvil.



### También puede visitar nuestro sitio web: www.thehartford.com/lifetime

En la encrucijada: conversaciones familiares sobre la enfermedad de Alzheimer, demencia y conducción de automóviles



Esta guía ayuda a las familias a determinar el momento de que sus seres queridos con demencia dejen de conducir y los ayuda a enfrentar este momento.

Tenemos que hablar: conversaciones familiares con conductores de edad avanzada



Esta guía ofrece a las familias información práctica y fácil de usar para ayudarlos a planificar y a entablar conversaciones productivas y afectuosas con adultos mayores sobre cómo conducir de forma segura.

El camino que nos espera: guía sobre evaluaciones integrales del conductor (en Inglés)



Esta guía describe los beneficios de que un terapeuta ocupacional con capacitación especializada en evaluación de conductores realice una evaluación integral del conductor.

Usted y su automóvil: guía sobre bienestar al conducir (en Inglés)



Esta guía está diseñada para ayudar a los conductores de todas las edades a reconocer y a responder a los cambios normales relacionados con la edad a medida que se presentan, y a ajustar gradualmente su conducta al conducir para conservar la seguridad en la ruta.

El camino a la confianza: guía para comprar, vender y mantener un automóvil para viudas (en Inglés)



Esta guía permite a las viudas asumir el control de su futuro en cuanto al uso del automóvil y para comprar, vender y mantener un automóvil.

Pida las guías

Para descargar o solicitar copias GRATUITAS, visite www.thehartford.com/lifetime.

El objetivo de esta guía es asistir a los lectores que necesitan una reafirmación sobre su capacidad de conducir en forma segura. No ha sido diseñada como un recurso exhaustivo ni para ofrecer identificación con ninguna situación en particular relacionada con conducir un automóvil. Se aconseja a los lectores consultar a los profesionales que fuera necesario para que los asistan en el análisis de su situación en cuanto a la conducción de automóviles y que consulten las fuentes mencionadas en la sección "Recursos" para obtener información adicional.



Center for Mature Market EXCELLENCE



105490 2nd Rev. Impreso en los EE. UU. © marzo de 2013 2013 The Hartford Financial Services Group, Inc., Hartford, CT 06155. Todos los derechos reservados. Toda la información y las afirmaciones aquí incluidas son actuales a marzo de 2013.