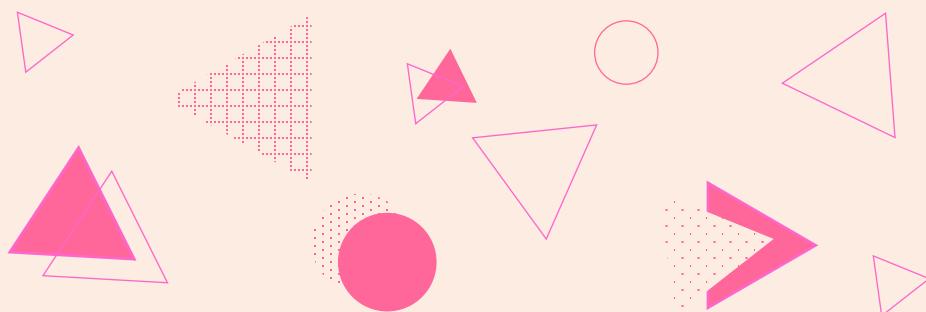


私たちを知ることは、私たちのチカラになる。

アンケート for NMOSD LIFE



2022.10.22 HOME COMING DAY



NMOSDの患者数は少なく、症状も人によって様々。

だからこそ、他のNMOSDに関わる方たちが、
日々、どのように暮らしているのか。

それを知ることは、とても大きな力になると考へています。

そこで私たちは、10/22のHOME COMING DAYに向けて、
アンケートを行いました。

みなさんは、日々どんなことに幸せを感じたり、
どのような工夫をして暮らしているのでしょうか？



- NMOSD歴 -

1年	20%
2-4年	20%
5-10年	40%
10年以上	20%



- 年齢 -

30代以下	6.6%
40代	36.7%
50代	40.0%
60代	3.3%
70代	20.0%

30名の方にご協力いただきました。

- 性格 -

真面目	78.1%
優しい	78.8%
頼るの苦手	68.8%
ポジティブ	59.4%
完璧主義	56.3%

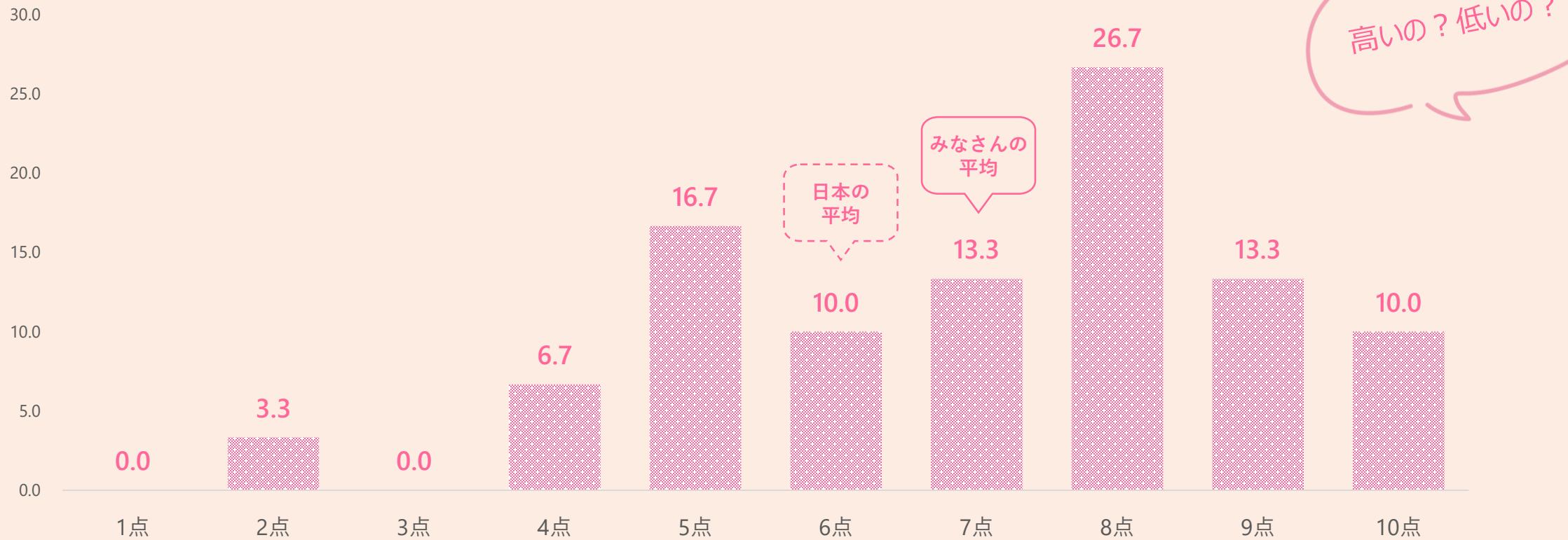


- 趣味 -

手芸	36.7%
ペット	33.3%
料理	26.7%
音楽	26.7%
ネット・SNS	26.7%

2022年もあと残すところ、2か月とちょっと。

皆さんの現在の幸せ度を10点満点で表すと… **7点** くらいだそうです。



ちなみに、2022年を色で表すとこんな感じでした。
かわいい色が多い印象です。

どうでしょうか…笑。
来年はどんな色になるでしょうか！？

ピンク系 30%



イエロー系 13%

グリーン系 20%

ブルー系 17%

グレー・ブラック 20%

普段よりもちょっと楽しく過ごせている人も、そうじゃない人も。今年1年を振り返ってみましょう。▶▶▶



みんなの2022年の楽しかったこと…とっても楽しく見させてもらいました。

分類すると、10 の幸せのキーワードがありました。

久しぶり

友達と20年前に一緒にやった鍾乳洞探検に挑戦。20年前と同じポーズで写真を撮ったり、大騒ぎして、ゴールしたのが本当に楽しかった。

爆笑

私が肘と膝を逆に覚えていて、娘が子どもみたいなママに爆笑。私もつられて爆笑。
娘の体が固くて、凄い声を出しながらストレッチして爆笑。

おいしい

退院祝いで1番自分がお肉食べて、早く食べ終わり、デザートまで食べた。
病人ではないくらいだった。

家族

近くに住んでいる孫達が我が家に20数名集まり食事会等で賑やかな一時を過ごせました。足と右腕に症状のある私ですがその時は忘れるくらい楽しい時間でした。

ペット

何も怖いものが無さそうな体重5kgを超える我が家のオス猫が、ヘアアイロンが苦手で見るたび驚きビヨーンと飛び上ることが

気兼ねない

どうでも良い日常会話を夫とLINEで通話したこと。
久しぶりに会った娘と近況報告。言葉がシンクロしたとき笑った

チャレンジ

一生無理だと思っていた『走ること』に挑戦したこと。
自宅付近で走るチャレンジのリハビリ中、こけそうになりながら、限界挑戦したとき。

推し

20年以上のファン歴である『ゆず』のアリーナツアーに参戦。
今、目があった！と言いながら、久しぶりの生歌を感動しながら楽しめたのが幸せだった。

自分らしく

強いて言えばキノコ狩りに出かけました。不自由な両下肢を騙し騙し使って2~3km。天然の椎茸が100以上収穫があった時は感動でした。2~3度の転倒もものともせずに！

偶然

視神経脊髄炎で入院中、病室のベッドから打ち上げ花火がたくさん見れたこと。



一方で、楽しいことはなかったと答えた方も13%いらっしゃいました。

病気の不安・痛みを抱えてらっしゃるご様子でした。

心から楽しかったことがない。

自分も病気の再発で体調も良くない。
さらに、親が認知症になり入院した。

今年は春くらいから目がおかしくなった事もあり...
心から笑ったり楽しかったことが思い浮かばない。

視神経脊髄炎がわかるまで、
目が見えなくなった悲しみとこの先の不安。
両目失明するんじゃないかとか絶望しかなったこと。

去年の10月に視神経脊髄炎になり入院したので、
とにかくリハビリと病院で心のゆとりがなく本来の笑は無かった。

体の症状が少し良くなったら、
今まで無かった痛みが出て来て痛み止めの薬が増えた事。

楽しかったことを答えてくれた方たちも、

いいことばかりではなく、こんなこともあったようです。

家族とケンカ

しんどいのに家事を手伝ってもらえなかった日、
いつもは大概手伝ってくれるのに、
その日は全く手伝ってもらえず、テイクアウトも嫌と言われた。

大切な人が…

- ・仲間が、猛吹雪の中
方向を見失い彷徨っていて亡くなった。
- ・気の合う同僚が職場を辞めてしまった。
- ・飼っていたペットが旅立ってしまった

わかってもらえない

リハビリになると、できないながらも
一生懸命心を込めて家事をしています。
ある日、夫の虫の居所が悪かったのかもしれません…
『…をもっと丁寧にするように』と言われてしまいました。

私はとても傷つきました。

病気を抱えながら体調不良でも
炊事・洗濯・掃除を精一杯していることを伝えました。
その返事が『いや…そうじゃないな…』と
『病気のせいにしているが、病気の前からそうだ』と言うのです。
病気の前にできなかつたことができるようになることは、

今の私には、無理です。悲しいです。悲しすぎました。

皆さんの元気を出す方法 TOP3 を大公開！



ペットと戯れる

愛猫のお腹に顔をうずめてから
ぎゅっと抱き締めると嫌な気持ちが
一瞬、消えて落ち着きます。



自分を励ます

深呼吸を何度かして、大丈夫!!
自分に声を掛けます。



散歩する

天気が良い日は散歩に行く。
車椅子にのせてもらい、
川や田んぼを見に行く。

他にも…たくさんの方針がありました。音楽、掃除・洗濯、料理、手芸、
コーヒー、youtube、食事、睡眠、映画、カラオケ、読書、書道、手紙を書く、詩を書く、話を聞いてもらうなど…

皆さんの元気を出す裏ワザ TOP3 を大公開！

— music —



ない

自分で音楽はあまり聴くタイミングがありません。
いつも夫がかけているのでそれを一緒に。



J-POP

サザンオールスターズ、福山雅治、Superfly、
ドリカム、嵐、Official髭男dism、キンプリ、
三浦大知、BiSH



懐かしの歌謡曲 アニメソング

若い頃に流行った歌謡曲
Ado、シンセサイザーで編曲されたアニメ音楽。

— Television —



ドラマ

ガリレオ、スナック・キズツキ、
冬のソナタ、鎌倉殿の13人



バラエティ

笑ってはいけないシリーズ
家、ついて行ってイイですか？
フワちゃんのオールナイトニッポン



映画

ジブリの映画、スダントバイミー、
ホラー映画、サスペンス映画

— food —



スイーツ

ハイカラオチョコ、甘いお菓子類、
ハーゲンダッツのアイスクリーム



ケーキ

チーズケーキ
季節のフルーツがたっぷり載っているケーキ
モンブラン



フルーツ

季節のフルーツ



来年はどんな結果になるか楽しみですね。

また、この場所でお待ちしています。



アンケート for NMOSD LIFE

私たちを知ることは、私たちのチカラになる。