

人生或似彩虹，豐盈多彩；或似朝露，短暫晶瑩。
面對生命的陷落與曲折，
有人選擇勇敢前行，發揮良能與熱力，
為自己的人生，盡心彈奏到最後一個音符。
而每一位患者的不放棄，都是一首永恆傳唱的生命之歌。



樂活小農

小腦萎縮症 **楊文港** 的故事

文 / 吳宛霖

隆冬的清晨，屋外只有攝氏十餘度的低溫。楊文港花了半個小時拉筋，再扶著床沿勉強站起來。他衣著單薄，穿了多年的雨衣，就是平常禦寒的最佳裝備。一手挂著助行器、一手拿起掃把把前庭掃一遍。近半年，他身體不自主的抖動情況日益嚴重，甚至連早餐都無法做。雖然如此，楊文港維持愛乾淨的生活習慣，起床先灑掃一遍，就像一個儀式，開始一天的生活。

崎嶇路磨出意志力 農場尋回生命力

五十九歲的楊文港，獨居在花蓮縣吉安鄉山腳下的個人農場裡，對人總是親切的他，被許多人暱稱為阿港伯。楊文港出生在有一個哥哥、四個姊姊和四個弟弟的大家庭，父母是從西部移居到花蓮為日人做長工的客家人。回想兒時，家裡食指浩繁，非常貧困，楊文港仍感受到父母努力要餵飽十個孩子的愛。八歲時，楊文港常常發高燒，但家裡實在太窮，父母勉強帶他去打了退燒針，就無力再去就醫或檢查。之後，小小年紀的他常常覺得走路重心不穩而頻頻跌倒，別人看地是平的，他看到的地是歪歪扭扭高低起伏，儘管眼中的世界已經變形，但放牛、上山砍柴等工作沒有難倒他，楊文港就這樣跌跌撞撞的長大。

「其實，我小時候就知道自己應該生病了……」楊文港說，自己因為身體會傾斜、抖動，一直到十幾歲仍學不會腳踏車，大哥以為他故意不想幫家裡的忙，常氣得拿畚箕打他。一九八六年，慈濟在花蓮成立第一家



這張楊文港僅存的年輕照片，踩著雨鞋意氣風發的站在田地邊，對身為農夫相當自豪。（楊文港提供）

佛教醫院，已經三十出頭的楊文港終於有了些許經濟能力，他自己到慈濟醫院掛號檢查，才第一次從醫師口中聽到自己多年來重心不穩和搖晃抖動的原因，是罹患了罕見的疾病「小腦萎縮症」。

雖然當時醫師沒有告訴他這是「不治之症」，但楊文港隱約知道自己的病不是那麼簡單，他終於得到自己多年來老是不平衡的答案，回到田地裡，看到辛苦經營的青翠園圃，感覺是那樣的實在，醫師的面孔與第一次聽到的「小腦萎縮症」，馬上就被他拋到九霄雲外去了。

從小熱愛養花蒔草的楊文港，在吉安老家旁兩分半的地上搭蓋了一間小鐵皮屋，平常辛勤的耕作，累了就在鐵皮屋裡休息。七年前，他不願意自己行動不便而影響兄弟姊妹的生活起居，決定搬出老家，靠自己養活自己。他賣了一小塊父親



兩分半青翠的農地，和趴在地上種植的身影，是楊文港的生命風景。攝影 / 吳宛霖

留給他的土地，籌到了一些金錢，在剩下的兩分地上蓋屋，種植玫瑰花自力更生。「吉安的好空氣和好水質，最適合玫瑰生長……」楊文港的玫瑰園慢慢的在中央山脈下綻放。

跌倒花王 跪種一片天

只有小學畢業的楊文港，靠自修與實做成為一名專業的農夫，儘管他用踉踉蹌蹌的步伐在田間耕耘，別人一個小時的工作，他要花半天甚至更久才做得好，但他的

蔬菜、花卉也長得比其他農夫種得都好，跌倒無數次又站起無數次，屢次跌倒再屢次爬起的精神，甚至被稱作「不倒翁農夫」、「跌倒花王」。楊文港清楚知道，「雖然體格、體力和人脈比不上別人，我只有刻苦耐勞的精神可以贏。」

原本種植玫瑰花的楊文港，因為一直接觸到向他買菜的慈濟人以及關懷他的志工，「要有健康土地、才有健康食物」的觀念慢慢在他心中生根。五年前，他決定

改作有機作物，做了決定之後，馬上先休耕養土兩年，兩年之後再將全部土地改作水稻來改善土質，前後花了三年的時間沒有收入。「我是農夫，知道種水稻一定會虧錢，但是為了要種蔬菜，一定要種水稻來改良土壤，水稻的根會吸收土地裡殘留的不好物質。」

一旦決定就全力以赴的楊文港，一開始轉型改作有機，讓習慣慣性農法的他也很痛苦，因為不能使用除草劑，要用手拔草、抓蟲、

要製作堆肥，許許多多的耕作方式讓行動不便的他負荷更大，連一向把吃苦當吃補的阿港伯都忍不住說「工實在太多了……」但每遇到壓力，阿港伯客家的「硬頸精神」就會出現，他清楚知道，自己用慣性農法來耕作，比不上大菜商，又無法到市場兜售，本來生意就不好；但是用有機方式種植，會帶著他認識另一群有相同理念的朋友與客人，可以為他闢出一片天。於是，他用翻土、輪作來調整地力，慢慢摸索出作物與蟲害的關係，「我的花和我的菜，跟

著我是從來沒有過的享受，他們喝的是從銅門龍澗流下來的山泉水，我還會在田邊唱歌給他們聽，一邊唱、一邊對他們說話……」長久獨居的阿港伯，植物就是他最好的朋友，他付出的心血，植物也用茂盛的生長回饋給他。「我們愛她一點，她就還我們一滴，種花種菜就像夫妻一樣，對她好她就真心，沒給她吃好，她就『無水』……」幾句話道出阿港伯從土地蔬菜學來的智慧。

清貧度日 慷慨布施

儘管罹患現在醫學仍無法

治癒的小腦萎縮症，樂觀又善良的楊文港從沒抱怨，維持著自己的方式努力生活，他沒有幫手，用自己的雙手掘土，用誠懇的心招呼朋友，同樣一顆二十五元的花椰菜，他總是選最大顆的給買家。這半年他因為身體變差，整園蔬菜只賣掉三分之一，讓阿港伯開始擔心沒辦法償還之前買菜苗的錢，但若買家買菜好心要他不必找三、五元零錢，阿港伯仍是秉持童叟無欺的態度，一分錢都不願意多拿。

也因為這樣誠懇的態度，仍有不少人願意到他的菜園來買菜，靠著賣菜的收入，阿港伯清儉度日，平常絲瓜拌飯就是他自認最享受美味的一餐。有感於許多朋友的幫助，善良的阿港伯知道世界上仍有很多需要幫助的人，他有時義賣花卉將所得捐出，有時也將微薄的收入定期捐款給慈濟基金會以及畢士大教養院等等慈善機構，在身體情況較好時，甚至還擔任內政部老人之家的義工。「人家同情我，我也會同情需要幫助的人」，他耕作時常常穿著一件背後繡有「慈濟大學」的二手外



阿港伯說，天天都是工作天，天晴適合施肥做肥，雨天最適合拔草，工作時最喜歡穿的慈濟大學外套，是參加義賣買來送自己的新衣服。攝影／吳宛霖



阿港伯用愛心灌溉田園，園裡的花草蔬果也以茂盛的生長回應他。
攝影 / 吳宛霖、李玉如

套，就是他參加義賣的時候買下來送給自己的新衣服。

忠厚老實的阿港伯也因為行動不便以及說話較慢，常讓人以為他智力也有問題，但是小學畢業的阿港伯平常閱讀的卻是《四書》裡的《大學》和《中庸》，「剛開始實在是看不懂，心想怎麼這麼深，但讀第二次、第三次就會慢慢了解，」楊文港說，《大學》、《中庸》的內容不但啟發自己，也有與人對應的道理在裡面。有的客人覺得他是「二楞子」，或說風涼話，或想佔便宜，他就運用書裡的智慧

巧妙的對應，不傷人也不讓自己難受。

永不放棄 醫師老師都佩服

儘管努力的生活，但疾病進度還是悄悄的前進著……兩年前，獨居的阿港伯一早起床洗衣服時突然在洗衣機旁昏倒沒有人發現，等到自己清醒時，才爬去打電話叫救護車，醫生檢查後發現腦部有血塊，住了好幾天加護病房，出院後阿港伯就常常覺得頭暈腦脹甚至影響生活，他開始找花蓮慈院神經內科劉安邦醫師治療；劉安

邦醫師說，阿港伯屬於非典型的小腦萎縮症患者，發病得早，但病程進展較緩慢。某一次慈濟醫院舉辦國際研討會，邀請美國鹽湖城猶他大學專門研究小腦萎縮症的教授來演講，劉醫師特別帶教授去探視楊文港，教授看診完後也依然無法有新的治療建議。

雖然如此，阿港伯還是微笑的面對，讓劉安邦醫師更加佩服他奮鬥不懈的精神。劉醫師不但全家前去幫忙種菜，更主動幫他上網賣菜，後來包括大愛電視臺東部新聞中心、慈濟大學、花蓮慈

院的同仁都主動去向阿港伯買菜。阿港伯也願意開放自己肥沃的土地給希望體驗農事的朋友承租，希望每個人都能體驗親近土地的快樂。劉安邦醫師就常常以學插枝、學做堆肥的名義去探視阿港伯，劉安邦醫師說，看到阿港伯身體這麼不舒服，已經知道來日無多，卻從沒聽過他抱怨，總是笑臉迎人，努力生活，彷彿生病的不是他，讓自己真的很佩服，每次都很想建議常常因一些小毛病就唉聲嘆氣的病人來看看他。

農夫的天職 感恩每天有事做

平常因為行動不便，除了就醫很少出門的阿港伯，所有的積蓄全都存放在家裡，八八風災那一年，阿港伯又因為走路不平衡而跌倒摔斷手臂住院。結果出院回家後，赫然發現放在家裡近二十萬元現金全被偷走，屋後池塘養的臺灣鯛也一尾不剩，連盆栽、花盆都被搬空。

存了十幾年的積蓄全部泡湯的阿港伯，面對颱風後荒蕪的田地沒有難過太久，他



劉安邦醫師與阿港伯，一個醫師與一個病人，一位假日農夫與一位專業農夫。攝影／李玉如

等手臂好一些後，再度拿起門邊的斗笠，重新整理一片狼藉的田園，阿港伯說：「錢都沒了真的很傷心，但我是農夫，要管好自己才能管好田地，下雨有下雨的工作、天晴有天晴的工作。」他再次親自用雙手挖開鬆軟的泥土，然後一樣用心灌溉、唱歌給菜苗聽，每天天剛亮就出門耕田，到天黑才進門，他還是笑口常開，一樣沒有改變對人的全然信任。

美麗的心靈 每天開出一朵花

阿港伯努力生活的精神

感動了許多人，除了幫他賣菜的劉安邦醫師，慈濟大學宗教與文化研究所的盧蕙馨教授，有空就親自接送他就醫，慈大的師生幫忙製作有機菌肥讓阿港伯使用，心中秉持「受人滴水、泉湧以報」的阿港伯，對這麼多人的關心常常說不知該如何回報。

從小生長在貧困的家庭，阿港伯天生天養的長大，因為小腦萎縮症而一直單身，數十年來把自己的愛全都獻給中央山脈腳下這一塊兩分半的農地，阿港伯坦承，最後是劉安邦醫師「坦

放棄熟悉的慣性農法，轉型做有機作物，楊文港不惜虧本，也希望用健康的土地，分享健康的食物。許多老師、醫師及慈濟人都會來體驗自助採買的樂趣。攝影／吳宛霖



白」告訴他，自己得的是不治之症，沒得醫。雖然如此，自己其實早在加入小腦萎縮症病友會「企鵝家族」後就知道了這個事實。縱然知道自己的生命終將走向盡頭，樂天的阿港伯依然每天都認真的爬向這塊真正屬於自己的土地。「我只有想，這是上天安排的命運，又不是父母故意要把我生成這

樣，我的一生都是病，既然得到這種病，彩色的世界不好好把握，死了也就沒機會了……」

隨手拿起掛在門邊的破斗笠，阿港伯一步一步的爬向他的田園，為即將開花的百合施肥。雖然醫師交待不要再爬了，這樣過度使用會使膝蓋的韌帶更加受傷，但這裡是他的天堂以及生命動

力的來源。「我不怕死，我那麼多歲了，若要說遺憾，只遺憾沒有得過一次真心的愛。」他親手栽下每一株作物，看著百合、鬱金香和鳶尾花一朵朵的綻放，他總是會露出欣慰滿足的微笑，因為他知道花草有情，儘管在生命的隆冬，他的心中每天都會開出一朵花。



雖然只有小學畢業，但做任何事都全力以赴的阿港伯多才多藝，不但曾在攝影比賽中獲獎（右圖），也請友人替他將《大學》、《中庸》打上註釋方便閱讀。攝影 / 吳宛霖



沒有愁苦，只有笑容，楊文港努力為自己的生命上色，他的心田是春天，永遠繁花盛開。攝影 / 李玉如



文 / 劉安邦 花蓮慈濟醫學中心神經內科主治醫師 攝影 / 李玉如

病人教會 我的一些事

小腦萎縮症是一種小腦漸進退化的疾病，有一部分病人是基因異常所造成，而另一部分則原因不明。小腦負責協調我們的運動，所以在發病初期，病人並不會有肌肉無力的現象，他們的智力與體力也不會受到影響，但是會感到頭暈或是走路不穩。一般發病的年齡約在青、中年期，根據不同的型態而有不同的病程。患者在發病初期，行動開始不穩，但仍能維持一定程度的生活自理；隨著年齡的增加，情況會越來越糟糕，最終幾乎完全臥床，因嚴重併發症而

往生。目前小腦萎縮症已被衛生署列為罕見疾病，同時並劃入重大傷病的給付範圍內。小腦萎縮症共可分為廿多種型態，臺灣最常見的是第三型。屬體染色體顯性遺傳，如果父母有一方得病，所生的孩子就有百分之五十的機會發病。

異常蛋白質破壞 天旋地轉終臥床

就第三型的小腦萎縮症來說，發病率很高。一般人在致病的基因上有一段約十三到四十四個 CAG 的重覆序列，而病患卻有高達七十二

個以上的重複片段，造成異常的蛋白質瀦留，破壞小腦細胞。病患重複的序列越多，發病的時間也就越早、病情越嚴重。

小腦萎縮症的 診斷與治療

目前小腦萎縮症並沒有有效的治療，一些新的藥物或治療方式都還在動物實驗或初期臨床研究階段。一部份遺傳性的小腦萎縮症可以靠基因檢測來確定，由於大部份可檢測的小腦萎縮症發病年齡較晚，有可能在生完小孩幾年後才發現自己是病

人，因此對個人、後代和整個家庭都是很大的衝擊。對未發病人進行基因篩檢是一個嚴肅的議題，當我們目前沒有辦法對這個疾病做有效治療的時候，是否還要打開這個潘朵拉的盒子？當這個秘密被披露之後，將會影響到病患的就業以及保險權益。做為一個醫生，你是要追求答案、真理，還是要幫病人想辦法改善病痛，而非加重痛苦？所以在進行遺傳診斷之前，必須要有配套措施，受測者的心理要成熟，家庭與社會的支持也要完善才行。

把握當下 點燃生命

阿港伯給我很大的啓示就是——無論我將來會怎麼樣，都要「把握當下」。那天去看他的時候，他已經無法穩穩站立、只好趴在田間爬行，但他就是想要做，他說就是要做到再也不能動為止。人生在世也不過就是幾十寒暑，你能用的時間就是這麼長，為什麼要浪費在未知且不可改變的未來，虛耗光陰、自怨自艾？縱使阿港伯的病情已經非常嚴重，但他依然緊緊把握住那能用的一點點生命，這是非常值得我們學習的地方。

生命的勇者 為每一天上色

至於幫他賣菜的原因，不是為了「濟貧」，而是當你看到一個行動能力已經極為受限的病人，仍然努力地去耕種，他的付出不是為了金錢，而是為了與大家分享。事實上，除了賣完菜的所得，他還會貼上自己的一筆錢捐出來。所以，我們還需要去幫忙他嗎？不！我們是去跟他學習的。雖然阿港伯在經濟上是拮据的，在肉體上是被限制的；但他在精神上的收穫是富足的，他奔放的熱情不因生理的障礙而被禁錮，即使他總是說他沒有錢，希望我幫他賣菜，但其目的不在營利，而是不希望暴殄天地之所賜，這就是當他跟我說他有菜賣不掉時，我會協助他促銷的緣故。

想像一下，在一個風雨如晦的清晨醒來，你是要窩在被窩裡繼續等待那不一定會到來的晴朗天空，還是趁著熹微的晨光，起來做一點事情？如果只是不斷地在等待，那生命很有可能就這樣蹉跎掉了。要我說對阿港伯做了哪些治療，真的只有「漏氣」。基因檢驗的結果，無法改善已成的宿命，倒不如學習阿港伯的精神，不因疾病改變他對生命的信念和熱情，所以現在已經不是醫師在告訴阿港伯該做什麼，而是他在教我們怎麼活，怎麼善用天地所賜。🌱



楊文港撐著鋤頭桿子當拐杖，認真的一步一步往前走，劉安邦醫師則仔細的觀察他的腳步。



人到底該怎麼活？劉安邦醫師從阿港伯身上體會到，珍惜當下心靈富足，才是人生最珍貴的資產。