

血液肿瘤患者恐惧疾病的研究进展

张涛¹, 吴曼怡¹, 黄紫怡¹, 刘平芳²

¹吉首大学医学院, 湖南 吉首

²湖南医药学院总医院护理部, 湖南 怀化

收稿日期: 2026年5月13日; 录用日期: 2026年6月9日; 发布日期: 2026年6月18日

摘要

恐惧疾病进展(Fear of Progression, FoP)这是血液系统恶性肿瘤患者中最常见的心理问题之一, 表现为对疾病可能恶化或扩散的持续担忧和恐惧。基于对国内外相关文献的系统性综述, 本文从五个角度概述了血液系统恶性肿瘤患者“疾病进展恐惧”(FoP)研究的进展: 概念定义、评估工具、流行病学状况、影响因素及干预策略。研究表明, FoP在血液肿瘤患者中十分常见, 并与疾病复发、造血干细胞移植史、负面情绪状态以及缺乏社会支持等因素密切相关。目前已有若干专门的评估工具, 例如FoP-Q-SF和FCR-7, 以及认知行为疗法等心理干预策略, 正念训练以及基于积极心理学的干预措施, 均已取得初步成效。未来的研究应侧重于针对疾病亚型开展随机对照试验, 探索个性化干预方案, 并将增强家庭韧性作为临床实践的优先事项加以整合。

关键词

血液肿瘤, 恐惧疾病进展, 评估工具, 影响因素, 护理干预

Research Advances in Addressing the Fear of Disease among Hematologic Cancer Patients

Tao Zhang¹, Manyi Wu¹, Ziyi Huang¹, Pingfang Liu²

¹Medical College, Jishou University, Jishou Hunan

²Nursing Department of General Hospital of Hunan Medical College, Huaihua Hunan

Received: May 13, 2026; accepted: June 9, 2026; published: June 18, 2026

Abstract

Fear of Progression (FoP) is one of the most common psychological issues among patients with hematologic malignancies, characterized by persistent concern and fear of disease deterioration or dissemination. Based on a systematic review of relevant domestic and international literature, this

文章引用: 张涛, 吴曼怡, 黄紫怡, 刘平芳. 血液肿瘤患者恐惧疾病的研究进展[J]. 护理学, 2026, 15(6): 193-198.

DOI: 10.12677/ns.2026.156194

article summarizes the progress in research on “disease progression fear” (FoP) in hematologic malignancy patients from five perspectives: conceptual definition, assessment tools, epidemiological prevalence, influencing factors, and intervention strategies. Research findings indicate that FoP is highly prevalent among hematologic tumor patients and is closely associated with disease recurrence, history of hematopoietic stem cell transplantation, negative emotional states, and lack of social support. Several specialized assessment tools, such as the FoP-Q-SF and FCR-7, along with psychological intervention strategies—including cognitive behavioral therapy, mindfulness training, and positive psychology-based interventions, have demonstrated preliminary efficacy. Future research should focus on randomized controlled trials targeting specific disease subtypes, exploring personalized intervention approaches, and integrating enhanced family resilience as a priority in clinical practice.

Keywords

Blood Tumors, Fear of Disease Progression, Assessment Tools, Influencing Factors, Nursing Interventions

Copyright © 2026 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

血液恶性肿瘤(Hematologic Malignancies, HM)是一组原发性或继发性的人类造血系统恶性疾病,主要包括白血病、恶性淋巴瘤、多发性骨髓瘤以及异常骨髓增生综合征等[1]。血液恶性肿瘤(以下简称血液肿瘤, HM)具有侵袭性强、病情发展迅速及治疗难度大的特点[2]。目前,血液恶性肿瘤的发病率在全球范围内位居第四[3]。根据 2013~2015 年中国癌症流行病学研究数据,血液恶性肿瘤的发病率逐年上升,而大多数血液恶性肿瘤患者的死亡率保持稳定或呈下降趋势,生存率则逐渐提高:约 33%的患者总生存期超过 5 年。

在疾病治疗与康复过程中,患者不仅需要承受反复住院、侵入性操作和化疗毒副反应带来的躯体痛苦,还面临着持续的健康不确定性。其中,对疾病进展或复发的恐惧已成为血液肿瘤患者最突出的心理困扰之一,亦是最常被提及的未满足需求[4]。一项涵盖 6461 例中国癌症幸存者的 Meta 分析显示, FoP 的总体发生率为 51.0%,其中血液系统恶性肿瘤患者的发生率为 54.0% [5]。恐惧疾病进展若未得到有效识别与干预,可能导致患者治疗依从性下降、睡眠质量受损、生活质量降低,并进一步诱发焦虑和抑郁等负性情绪,形成恶性循环。

近年来,中外专家对疾病进展恐惧进行了深入研究,针对血液系统恶性肿瘤患者的疾病进展恐惧(FoP),从概念界定、评估量表开发,到影响因素分析及干预策略评估,各方面均取得了显著进展。本文旨在系统回顾该领域的研究,为临床实践中早期识别高危人群并提供适当的心理护理提供一个框架。

2. 疾病恐惧进展的概念

“疾病进展恐惧”(FOP)这一术语最早由研究人员 Dankert 于 2003 年提出[6]。它指的是患者对疾病进展或恶化所带来的各种心理、社会及人际后果所产生的恐惧。该术语用于描述患者对疾病进展的心理恐惧,对于评估各类慢性病患者的焦虑水平也颇具参考价值。Dankert 认为,对复发的恐惧是一种由个人生活经历以及导致生活质量下降或功能丧失的实际因素所塑造的反应。当癌症患者面临着对长期生存构

成无休止且不可预测的威胁时，恐惧便会迅速浮现；然而，当对疾病进展的恐惧变得过度时，可能会对患者为维持生活质量和社会关系而制定的应对策略产生负面影响。2013年，Koch及其同事将FoR定义为对疾病在身体同一或不同部位复发或进展的恐惧。2014年，Dinkel [6]将FoP定义为：患者害怕疼痛加剧，并担心这会引发各种生物、心理和社会后果，或导致疾病复发；这是一种患者自身感知到的、反复出现的、神经质的恐惧。自2015年“疾病恐惧症”(FoP)这一概念引入我国以来。其定义为：对所有可能对个人生活产生负面影响的疾病感到恐惧；其特征表现为对疾病复发的担忧与恐惧，以及对疾病进展所带来负面后果的恐惧；该定义与“复发恐惧”同义[7]。截至2023年。到2023年，随着研究的深入，FoP被理解为：对所有可能威胁个人生命的疾病的普遍恐惧；这还包括对疾病复发的焦虑，以及对其进展和可能引发各种生理、心理及社会后果的恐惧。

3. 评估工具

恐惧疾病进展量表(Fear of Progression Questionnaire, FoP-Q)，是2005年Peter Herschbach [8]及其同事开展的研究，研究对象包括癌症、糖尿病和关节炎患者。该量表包含五个维度及43个项目：情绪反应(13项)、家庭关系(7项)、就业(7项)、自主应对(7项)、分心(9项)；该量表采用五点李克特量表，由患者自行填写，总分越高表明对疾病进展的恐惧程度越大。

疾病进展恐惧量表(FoP-O-SF)是由Mehnert教授基于FoP-Q问卷开发的一维评估工具。该量表包含12个项目，采用5点李克特量表；分数越高，表明患者对疾病进展的恐惧程度越高。克隆巴赫 α 系数为0.87。2015年，吴奇云等[9]介绍了“疾病进展恐惧量表”并将其翻译成中文，从而为当地研究人员提供了一种测量工具。自那时起，中国该领域的研究逐渐扩展，但大多数研究主要集中在癌症领域。

4. 流行病学现状

最新研究表明，FoP在血液系统恶性肿瘤患者中较为常见，且与疾病特征、治疗阶段及文化背景密切相关。

一项针对血液肿瘤幸存者的回顾性研究结果显示，20.88%的患者属于磷脂磷酸(FoP)病的低风险组，54.73%属于中风险组，24.49%属于高风险组；这意味着超过四分之三的患者属于中至高风险类别[10]。在造血干细胞移植(HSCT)期间，即治疗最密集的阶段，FoP的发病率会进一步上升。在一项针对59名接受异基因造血干细胞移植(HSCT)前的急性白血病患者的一项研究中，高水平FoP的发生率为35.6% [11]。淋巴瘤幸存者也面临着沉重的FCR负担；近一半的患者报告了高度焦虑[12]。对中国癌症幸存者的一项荟萃分析也证实，血液系统恶性肿瘤患者的FoP发生率(54.0%)的FoP发生率显著高于胃肠道癌症患者(40.0%)，且与呼吸系统恶性肿瘤患者(54.0%)的水平相当[5]。

关于FoP量表的具体得分，当地研究表明，恶性血液系统疾病患者的FoP-Q-SF量表平均总分为 38.09 ± 5.16 [13]。鉴于这些研究中采用的阈值存在差异，目前对高FoP评分患病率的估计差异很大；这突显了在恶性血液病领域开展标准化研究并验证诊断阈值的迫切必要性。

5. 影响因素

影响血液癌症患者对病情进展的恐惧(FoP)的因素较为复杂，但通常可分为四类：人口统计学因素、疾病相关因素、心理社会因素以及家庭因素。

5.1. 人口学因素

性别是一个一致的预测因素。研究表明，女性FoP的发病率显著高于男性；女性患者患FoP的风险是男性的2至2.6倍[10]。这可能与女性处理情感信息的方式更为复杂有关。年龄呈现出复杂且非线性的

关联；65 岁以上的老年患者患 FoP 的风险更高(OR 4.14~9.36)，尽管在某些研究中，年轻患者对“重要人生阶段”的担忧同样普遍[10]。受教育程度较低的人群往往因获取健康信息的渠道受限以及对治疗方案存在认知偏见而遭受更严重的焦虑，而较高收入则具有保护作用(OR 0.39~0.48) [10]。此外，未婚或离异者表现出更强的失败焦虑，这表明应将社会和情感纽带作为保护因素加以考虑[5]。

5.2. 疾病相关因素

人们越来越关注疾病亚型对 FoP 水平的各种影响。对 455 名血液癌症幸存者进行的潜在特征分析表明，被诊断为淋巴瘤的患者更可能属于高焦虑组(OR = 2.95)。这可能是由于从长远来看，淋巴瘤存在终末期复发的潜在风险[10]。此外，恶性肿瘤病史也与较高的 FoP 水平相关，这表明创伤性经历反映了对未来事件的悲观预期[11]。众所周知，疾病认知是 FoP 的关键变量：患者对疾病的解读越消极，FoP 水平就越高。治疗方法也是导致 FoP 的压力源之一。化疗的副作用、移植前后的感染风险以及长期使用靶向药物的负担，都会持续增加患者的焦虑[10]。

5.3. 心理社会因素

焦虑和抑郁是 FoP 中最常见的共病。患者的焦虑水平越高，其 FoP 的严重程度就越大；因为这两种状况具有相似的认知机制(例如持续监测威胁以及对威胁相关信息过度反应) [11]。一项涵盖 419,054 名患者的系统综述和分析证实，抑郁与白血病患者总生存率显著降低相关(HR = 1.17)，这证实了与 FoP 相关的心理缺失对预后结果的直接或间接影响[14]。心理韧性在塑造恶性血液肿瘤患者 FoP 与睡眠质量之间的关系中也起着重要作用，其中中介效应达 50.51%。这表明通过韧性训练来增强心理韧性将大有裨益。研究表明，心理韧性在白血病患者 FoP 与睡眠质量的关系中起到了部分中介作用，中介效应达 50.51%，这表明通过韧性训练提高心理韧性有助于减轻 FoP 对睡眠和生活质量的负面影响[13]。

5.4. 家庭因素

鉴于血液癌症治疗的长期性和反复性，家庭在 FoP 中发挥的调节作用不容忽视。具有较高韧性的家属表现出较低的 FoP 水平，这表明家属共同应对逆境的能力起到了重要的抗压缓冲作用[10]。这种保护作用表明，临床护理实践在实施干预时，应将患者和家属视为一个整体系统。护理人员所经历的焦虑程度也会对患者产生影响。研究表明，淋巴瘤幸存者的焦虑患病率为 50.8%，而为其提供照护的家庭成员中这一比例上升至 57.6%，双方之间存在协同作用[12]。此外，缺乏积极的社会支持——社会支持的另一维度——也会加剧失败焦虑。研究表明，较低的积极社会支持水平与失败焦虑的增加密切相关，这突显了情感支持与实际支持在调节情绪方面所具有的综合价值[11]。

6. 干预措施

基于上述影响因素的分析，近年来针对血液肿瘤患者 FoP 的心理护理干预逐步形成以认知行为干预、正念训练和积极心理学干预为主轴三类策略。

认知行为疗法(CBT)是目前证据最为充分的干预方式。SWORD (Survivors' Worries of Recurrence of Disease)方案作为专门针对癌症患者复发恐惧的 CBT 干预程序，在血液肿瘤患者中表现出突出的疗效，效应量 Cohen's d 达 0.85 [15]。该方案通过系统地识别和改造自动负性思维，重建患者对疾病进展风险的适应性认知模式。在国内实践中，专项认知行为干预方案已应用于淋巴瘤和非霍奇金淋巴瘤患者。一项纳入 160 例淋巴瘤患者的研究显示，干预组 FoP-Q-SF 评分和 HHI 量表评分均显著优于对照组[16]；在另一项纳入 306 例非霍奇金淋巴瘤患者的研究中，观察组干预后 FoP-Q-SF 评分显著高于对照组，KPS 评分和 FACT-Lym 评分同样优于对照组，提示 CBT 方案能从生理功能、心理功能和生存质量三个层面改

善患者的综合状态[17]。

正念训练在 FoP 干预中的应用同样值得关注。正念减压疗法通过培养对当下经验的觉察和接纳——而非与负性认知和情绪对抗——帮助患者降低对疾病进展相关的灾难化幻想。研究表明，正念水平的提升能够通过增强认知灵活性间接降低 FoP 水平，提示正念训练作为护理干预的可操作性较强[4]。正念训练还具有实施简便、不需特殊设备和跨文化适用性良好的特点，适合在门诊和社区推广。

积极心理学干预是近年来涌现的新方向。PATH 方案是专为 HSCT 后患者设计的一项基于电话实施的积极心理学干预，聚焦感恩、个人优势和生活意义三个核心模块。一项纳入 70 例 HSCT 后患者的随机对照试验中，接受 PATH 干预的患者在第 9 周和第 18 周均在感恩情绪、乐观水平、焦虑抑郁、创伤后应激和生活质量等多个维度上表现出显著改善[18]。这项干预的特点是低负担、可扩展性强，为基层医疗和社区随访中的心理护理提供了可行的替代方案。

此外，以家庭为中心的干预日益受到重视。由于血液肿瘤患者的家庭系统在 FoP 调控中发挥着独特的缓冲作用，针对家庭韧性和护患沟通模式的复合干预逐渐成为护理实践的有益补充[10]。然而，现有家庭干预以横断面调查为主，缺乏纵向追踪的实证证据。

7. 研究不足与未来展望

尽管在血液肿瘤学领域的 FoP 研究方面取得了显著进展，但以下问题仍亟待解决。

相关定义和评估标准尚未充分标准化。在多项研究中，“FoP”和“FCR”这两个术语仍被混用，且由于各项研究的评估指标和分类标准各不相同，因此难以对研究结果进行比较。未来应开展一项研究，针对不同机构的各类血液癌症亚型，利用大量样本分析 FoP 的分布情况，从而确立可作为临床指南的诊断阈值。

干预研究的证据等级较低。目前仍缺乏高质量的随机对照研究，且大多数研究存在局限性，例如样本量较小、随访时间较短以及对照组设计不完善。尽管某些干预措施在短期内被证明有效，但其长期效果(如在六个月或更长时间内维持疗效)尚未得到证实。亟需开展进一步的层化随机对照试验，针对血液系统恶性肿瘤的不同亚型(例如按白血病、淋巴瘤等进行分层)[15]。

迄今为止，尚未有哪种多模态评估将生命体征纳入其中。当前的研究主要关注患者报告的结果，且尚未将心理指标与生物数据(如 C 反应蛋白和白细胞介素-6 等炎症标志物)进行有效整合。这种整合有望提升评估质量，实现从自我报告向客观验证的转变，并为精准医疗提供更坚实的基础[15]。

目前缺乏从非专业护理人员 and 家庭系统视角出发的深入研究。尽管家庭的韧性和非专业护理人员的焦虑已成为重要的研究领域，但仍缺乏将理论探讨转化为具体护理干预方案的标准化流程。未来若能建立患者、非专业护理人员与医疗专业人员之间的协作模式，将有望将心理韧性培训融入日常护理工作中。

8. 小结

FoP 是血液系统恶性肿瘤患者面临的一个重大心理问题；其患病率约为 50%或更高，严重影响患者的治疗依从性及其生活质量。本文基于五个方面——概念、评估工具、流行病学、影响因素及干预策略——对现有文献进行了系统综述。目前，FoP-Q 量表系列和 FCR 量表被认为是现有评估工具中结构最稳固、最可靠的选择；其中，患者的人口统计背景、诊断亚型、负面情绪状态以及家庭适应性，都是能够有效预测 FoP 水平的因素；认知行为疗法、正念训练和积极心理学干预在临床应用方面展现出巨大潜力。未来的工作应致力于推动按血液恶性肿瘤亚型分组的随机对照研究，探索整合生物学和行为因素的个性化治疗路径，并将以家庭为中心的干预模型从理论概念转化为临床实践。

参考文献

- [1] 孙于谦, 黄晓军. 我国血液肿瘤治疗待解决的问题及对策[J]. 中华内科杂志, 2021, 60(10): 857-859.
- [2] Bona, K., Dussel, V., Orellana, L., Kang, T., Geyer, R., Feudtner, C., *et al.* (2014) Economic Impact of Advanced Pediatric Cancer on Families. *Journal of Pain and Symptom Management*, **47**, 594-603. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.003>
- [3] Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., *et al.* (2021) Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, **71**, 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- [4] Sancho-Martínez, A., Rueda-Extremera, M., Alejandre-Carmona, S. and Cantero-García, M. (2025) Fear of Cancer Recurrence in Oncohematological Patients: Assessment Instruments and Evidence-Based Psychological Interventions—A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, **16**, Article ID: 1635641. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2025.1635641>
- [5] 苏思慧, 王佳琳, 唐萍, 等. 中国癌症幸存者恐惧疾病进展发生情况及其影响因素 meta 分析[J]. 中国公共卫生, 2023, 39(2): 170-176.
- [6] Dankert, A., Duran, G., Engst-Hastreiter, U., *et al.* (2003) Fear of Progression in Patients with Cancer, Diabetes Mellitus and Chronic Arthritis. *Die Rehabilitation*, **42**, 155-163.
- [7] 姚敏, 周昔红, 夏春芳. 宫颈癌患者恐惧疾病进展现状及影响因素分析[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(18): 2232-2239.
- [8] Herschbach, P., Berg, P., Dankert, A., Duran, G., Engst-Hastreiter, U., Waadt, S., *et al.* (2005) Fear of Progression in Chronic Diseases. *Journal of Psychosomatic Research*, **58**, 505-511. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.02.007>
- [9] 吴奇云, 叶志霞, 李丽, 等. 癌症患者恐惧疾病进展简化量表的汉化及信效度分析[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(12): 1515-1519.
- [10] Liu, Y., Zhang, Q., Zhao, J., Zhang, T., Tian, F., Wang, Z., *et al.* (2025) Latent Profile Analysis of Fear of Progression in Chinese Hematologic Malignancy Survivors. *Scientific Reports*, **15**, Article No. 15265. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-00415-6>
- [11] Thiele, S., Goebel, S., Kröger, N. and Pedersen, A. (2020) Fear of Disease Progression and Relevant Correlates in Acute Leukemia Patients Prior to Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Psycho-Oncology*, **29**, 1248-1254. <https://doi.org/10.1002/pon.5397>
- [12] Sahin, T. K., Sahin, E. A., Gungor, H. N., Guven, D. C., Barista, I. and Akin, S. (2025) Fear of Cancer Recurrence and Associated Factors in Lymphoma Survivors and Their Family Caregivers: A Cross-Sectional Study. *Cancer Medicine*, **14**, e70561. <https://doi.org/10.1002/cam4.70561>
- [13] Tian, Y. and Wang, Y. (2024) Resilience Provides Mediating Effect of Resilience between Fear of Progression and Sleep Quality in Patients with Hematological Malignancies. *World Journal of Psychiatry*, **14**, 541-552. <https://doi.org/10.5498/wjp.v14.i4.541>
- [14] Salabat, D., Toutounchian, S., Salabat, D., Babaei, A., Malekshahi, M., Barkhordar, M., *et al.* (2025) The Impact of Anxiety and Depression on Hematologic Malignancy Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *BMC Cancer*, **25**, Article No. 1881. <https://doi.org/10.1186/s12885-025-15161-1>
- [15] 罗娴. 中国新确诊癌症群体的复发恐惧心理研究[D]: [博士学位论文]. 广州: 南方医科大学, 2021.
- [16] 崔彬, 韩向梅. 专项认知行为干预方案对淋巴瘤患者恐惧疾病进展及希望水平的影响[J]. 护理实践与研究, 2021, 18(2): 163-167.
- [17] 张璋, 曾秀娟, 黄旭霞, 等. 认知行为干预方案在非霍奇金淋巴瘤患者恐惧疾病进展中的应用[J]. 齐鲁护理杂志, 2021, 27(1): 11-14.
- [18] Amonoo, H. L., Daskalakis, E., Wolfe, E. D., Guo, M., Celano, C. M., Healy, B. C., *et al.* (2024) A Positive Psychology Intervention in Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation Survivors (PATH): A Pilot Randomized Clinical Trial. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, **22**, 1-9. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2023.7117>