

알면 더 잘 관리할 수 있어요!



궤양성대장염 환자의 치료 및 생활관리

궤양성대장염 환자와 가족을 위한 안내서

궤양성대장염 환우회 UC사랑회 | 감수: 한양대학교병원 소화기내과 박진화 교수



궤양성대장염이란? ¹

궤양성대장염은 대장에 염증이 생기는 만성 염증성 장질환이에요. 식도부터 직장까지 장 전체에 염증이 발생할 수 있는 크론병과 달리 **궤양성대장염은 대장에 국한되어 염증이 발생해요.** 염증으로 인해 설사, 혈변 등의 장내 증상 외에도 관절염, 피부염 등의 장외 증상도 나타날 수 있습니다. 주요 증상은 다음과 같습니다.

주요 증상

- **장내 증상:** 설사, 혈변, 점액변, 급박변(변을 참기 힘든 증상), 뒤무직(변이 남아있는 듯한 느낌), 변실금, 야간 설사
- **전신 증상:** 피로감, 발열, 식욕 부진, 체중 감소
- **장외 증상:** 관절, 눈, 피부 등 대장 외 부위의 염증으로 인한 질환



혈변, 설사



하복부 통증
및 불편감



식욕부진,
체중감소

유형 및 중증도

대장 내시경 검사를 통해 확인된 염증의 범위에 따라 크게 직장염, 좌측 대장염, 광범위 대장염으로 나뉘어요.



직장염

염증이 항문에서
15cm까지만 침범



좌측대장염

직장에서 비장만곡
부위까지 침범



광범위 대장염

비장만곡 이상.
대장까지 침범

중증도는 임상적 소견과 검사 결과를 토대로 심한 정도를 경도, 중등도, 중증 활동도로 분류해요.

- **경증:** 하루 4회 이하 설사, 간헐적 소량 혈변, 가벼운 전신증상
- **중증:** 하루 6회 이상 설사, 심한 혈변, 37.5°C 이상의 발열, 빠른 맥박(90회/분 이상), 빈혈(혈색소 10.5g/dL 이하), 높은 염증 수치(적혈구 침강속도 30mm/hr 이상). 중증은 입원 치료가 필요할 수 있어요.



궤양성대장염 치료 방법

궤양성대장염 치료는 **장 점막의 염증을 조절하여 증상 또는 내시경 상 염증이 없는 관해 유지를 목표로** 해요.
치료 3~6개월마다 **혈액검사, 대변검사, 내시경 검사**로 치료 효과를 평가하며, 효과가 좋으면 현재 치료를 유지하고, 부작용이 있거나 효과가 충분치 않다면 **치료제를 변경하거나 추가하는** 형태로 이뤄집니다. 관해를 오랜 기간 유지하기 위해서는 **정해진 용법, 용량을 지켜 치료하고, 증상이 없더라도 외래 진료는 정기적으로 받는 것**이 매우 중요해요.

질환 중증도별 치료 과정: Step-up 접근법

환자의 중증도에 맞춰 단계적으로 치료가 시행됩니다. *약물치료에 반응이 없다면, 직장 및 대장절제술이 필요해요.

단계	주요 약제	설명
경 증	5-ASA(aminosalicylic acid) -경구,좌약, 관장약 메살라진, 설파살라진, 발살라자이드 등	염증을 완화하는 항염증제. 궤양성대장염의 관해를 유도·유지 경구제와 관장제 병용시 효과 증가
중등도	스테로이드 프레드니솔론, 부데소나이드 등	5-ASA로 조절되지 않거나 증상이 심할 경우, 관해 유도를 위해 다른 치료제와 병용 가능
	면역조절제 아자티오프린, 메르캄토프린, 사이클로스포린 등	5-ASA로 조절되지 않는 환자에서 스테로이드 의존성, 불응성일 때 사용. 다른 약제 병용 가능
중 증	생물학적제제·소분자제제 TNF억제제, 인터루킨 억제제, 인테그린 억제제, JAK억제제, S1P억제제	면역조절제 사용으로 조절되지 않을 때 사용 (중등증 이상에서 고려 가능). 주사 또는 경구약 형태

궤양성대장염 표적 치료제(최신 치료제)

	생물학적 제제	소분자 제제
분자크기	고분자 단백질 (크기가 상대적으로 큼)	저분자 화합물 (크기가 상대적으로 작음)
치료 방법	정맥주사(IV)*, 피하주사(SC)†	먹는 약(경구제)
기전	면역반응이나 염증을 유발하는 특정 단백질이나 세포 표면의 수용체를 표적으로 삼아 이들이 작동하지 못하게 차단	세포 안에서 염증반응을 일으키는 신호를 전달하는 과정을 표적으로 삼아 이들이 작동하지 못하게 차단
내성(면역원성)	항체 생성 위험 있음	항체 생성 위험 없음
효과발현 속도	비교적 느림(수주~수개월)	빠름(수일~수주)
주요 부작용	감염(결핵, 세균/바이러스) 주사부위 반응, 항체 생성으로 약효 소실	감염(대상포진) 혈전증, 심혈관 부작용
임신 및 수유 중 사용	일부 약제에 한해 임신 중 사용 가능	임신 중 안정성 데이터 제한적 ->가임기 여성 주의

* 의료기관에서 의료진의 관리 및 도움 하에 혈관에 직접 투여하는 주사. 약물을 천천히 주입해야하므로 수심본에서 수시간 소요될 수 있음
† 의료진 교육을 받은 후, 환자가 스스로 피하지방층에 주입하는 주사. 병원 체류 시간이 짧고, 집에서 짧은 시간 내에 주사를 놓을 수 있음

	생물학적 제제	소분자 제제
주요 치료제 *성분명(제품명)	항TNF 제제 콜리무맙(심퍼니) 아달리무맙(휴미라), 아달리무맙 바이오시밀러(아달로체, 유플라이마, 젤렌카) 인플릭시맙(레미케이드), 인플릭시맙 바이오시밀러(램시마, 레마로체) 항인테그린 제제 베돌리주맙(킨텔레스) 항인터루킨 12/23 억제제 우스테키누맙(스텔라라, 스테키마, 에피즈텍)	JAK 억제제 유파다시티닙(린버크), 토파시티닙(젤잔즈), 필고티닙(지셀레카) S1P 수용체 억제제 오자니모드(제포시아)

표적 치료제 보험 급여 기준

일정 기준을 충족한 중등도-중증 환자의 경우, 표적 치료제(생물학적 제제, 소분자 물질) 치료 시 보험 급여를 적용받을 수 있어요. 자세한 치료 계획은 주치의와 상의하세요.

- 급여 기준**
 - 중등도-중증의 궤양성 대장염 환자 (Mayo score 6~12 and Endoscopy subscore[‡] ≥ 2).
 - 코르티코스테로이드나 면역억제제(6-Mercaptopurine 또는 Azathioprine 등) 등 **보편적인 치료** 약제에 적절한 반응을 나타내지 않거나 내약성이 없는 경우 또는 이러한 약제가 금기인 경우에 투여



생물학적 제제

성분명/기전	제품명	투약주기 및 방법	주요 부작용
콜리무맙 (TNF-α 억제제)	심퍼니® (Simponi®)	유도 (SC): 0주, 2주에 피하주사(SC) 유지 (SC): 6주 후부터 4주마다 피하주사(SC) (체중 80kg 초과 시 용량 증가)	결핵 및 진균 감염, 주입/주사 부위 반응, 드물게 림프종
아달리무맙 (TNF-α 억제제)	휴미라® (Humira®), 아달로체® (Adaloc®), 유플라이마® (Yuflyma®)	유도 (SC): 0주, 2주, 4주에 피하주사(SC) 유지 (SC): 이후 2주마다 40mg 피하주사(SC)	
인플릭시맙 (TNF-α 억제제)	레미케이드® (Remicade®), 램시마® (Remsima®), 레마로체® (Remaloc®)	유도 (IV): 0, 2, 6주에 정맥주사(IV) 유지 (IV): 이후 8주마다 정맥주사(IV) *약제에 따라 유지요법부터 피하주사 가능	
베돌리주맙 (인테그린 억제제)	킨텔레스® (Kynteles®)	유도 (IV): 0, 2, 6주에 정맥주사(IV) 유지(IV): 이후 8주마다 정맥주사(IV) (반응 감소 시 4주마다) 유지 (SC): IV 2회(0,2주) 투여후 6주차부터 2주마다 피하주사(SC)	주입반응, 감염 (인두염, 상기도감염 등)
우스테키누맙 (IL-12/23 억제제)	스텔라라® (Stelara®), 스테키마® (Steqeyma®), 에피즈텍® (Epyztek®)	유도 (IV): 0주에 체중에 따라 정맥주사(IV) 유지 (SC): 환자 상태에 따라 8주 또는 12주 간격으로 90mg 피하주사	감염, 주입/주사 부위 반응, 두통, 설사 등

*환자 및 질병 상황에 따라 반응이 다르므로, 의료진(전문의 및 주치의)과 치료방법 및 치료 경과에 대한 상의가 중요

‡ 궤양성대장염 환자의 질병활성도를 종합적으로 평가하는 점수 시스템으로, 4가지 항목(대변횟수, 직장출혈, 내시경 소견, 의사 평가)에 중등도에서 중증 정도에 따라 0-3점까지 점수를 매겨 총점을 산출하며, 최소 0점부터 12점까지 나올 수 있습니다.

소분자 제제



성분명/기전	제품명	투약주기 및 방법	주요 부작용
유파다시티닙 (JAK 1억제제)	린버크® (Rinvoq®)	유도: 1일 1회 45mg 경구 복용, 8주간 (추가 8주 가능) 유지: 15mg 또는 30mg 1일 1회 경구 복용 (65세 이상은 1일 1회 15mg)	감염(대상포진 등), 혈전, 빈혈, 중성구 감소증 등
토파시티닙 (JAK 1/3억제제)	젤잔즈® (Xeljanz®)	유도: 10mg 1일 2회 경구 복용, 최소 8주 유지: 5mg 또는 10mg 1일 2회 경구 복용	
필고티닙 (JAK 억제제)	지셀레카® (Jyseleca®)	유도/유지: 1일 1회 200mg 경구 복용 (65세 이상은 유지 시 100mg으로 시작)	
오자니모드 (S1P 수용체 조절제)	제포시아® (Zeposia®)	용량 증량: 7일간 단계적으로 증량 유지: 8일 이후 0.92mg 1일 1회 경구 복용	두통, 감염, ALT, 혈압 상승 등

*환자 및 질병 상황에 따라 반응이 다르므로, 의료진(전문의 및 주치의)과 치료방법 및 치료 경과에 대한 상의가 중요

*JAK 억제제(소분자 제제) 추가 유의 사항: 고위험군 제한: 65세 이상 환자, 심혈관계 고위험군 환자, 악성 종양 위험이 있는 환자에서는 기존 생물학제제(TNF 억제제 등)에 적절히 반응하지 않거나 내약성이 없는 경우에 한하여 사용

지속 투여 인정 기준 (평가 방법)

약제별로 정해진 평가 시점(보통 치료 시작 후 8~22주 이내)에 의료진의 평가를 통해
다음 두 조건을 모두 충족해야 지속적인 투여가 인정

1. Mayo score가 최초 투여 시점보다 30% 이상 감소하고 3점 이상 감소한 경우.
2. 직장 출혈 점수(Rectal bleeding subscore)가 1점 이상 감소하거나, 직장 출혈 점수가 0점 또는 1점인 경우.

재투여 가이드라인

휴약 기간이 3개월 미만인 경우 연속 투여로 인정됩니다.
휴약 기간이 3개월 이상인 경우, 마지막 평가 결과보다
20% 이상 악화된 경우에 재투여가 인정됩니다.



“ UC사랑회, 우리의 장(腸)한 동행자들 ”



UC사랑회는 어떤 조직인가요?

UC사랑회는 2005년부터 궤양성대장염 환우와 보호자들이 함께 모여 정보를 나누고, 마음을 돌보며, 변화를 만들어 가는 비영리 환우 커뮤니티입니다. 병에 대한 이해와 공감, 그리고 정책적 목소리를 함께 키워가는 '우리의 공간'입니다.

UC사랑회는 어떤 활동을 하나요?

정기적인 온·오프라인 모임을 통해 환우들과 마음을 나누고, 약물·식단·복지 등과 관련된 실질적인 의료 정보를 공유합니다. 질병에 대한 사회적 인식을 개선하기 위한 캠페인과 건강강좌 등의 활동도 함께하며, 다양한 플랫폼을 통해 24시간 소통할 수 있는 공간을 운영하고 있습니다. 특히 저소득 소아 환우를 위한 지원 활동과 보호자 네트워크도 중요하게 다루고 있고, 환자들의 목소리를 모아 정책 제안과 설문조사도 적극적으로 진행하고 있습니다.

환우회에는 어떤 분들이 참여하면 좋을까요?

진단 초기로 막막한 분, 투병 중 외로움을 느끼는 분, 궤양성대장염 자녀를 둔 보호자, 정보를 찾고 싶지만 어디서부터 시작할지 모를 때 같은 병을 겪는 사람들과 이야기하고 싶은 분, 정책 개선에 함께 목소리를 내고 싶은 분 등 모두 참여하실 수 있습니다.

환우회 참여는 어떻게 하나요?

방법은 간단합니다.
편리한 플랫폼(공식 홈페이지, 인스타그램, 카카오톡 오픈채팅, 네이버 카페, 네이버 밴드)으로 참여해보세요.
정기모임 신청(온라인 또는 오프라인 선택 가능), 설문 링크를 통해 의견 제시 및 활동에 참여하실 수 있습니다.



환우회카페



카톡공지방



환우회카페



카톡공지방

1 대한장연구학회 일반인공간>건강정보>궤양성대장염이란? Available at <https://www.kasid.org/board/health-info/view/2202?gubun=>

2 대한장연구학회 일반인공간>건강정보>염증성장질환 환자의 식이와 영양(3) Available at <https://www.kasid.org/board/health-info/view/2184?gubun=>

3 대한장연구학회 일반인공간>건강정보>염증성장질환 환자의 일상관리(1)일상, 가정 Available at <https://www.kasid.org/board/health-info/view/2180?gubun=>

더 건강한 일상을 위해 알아야 할 생활 팁!

식이조절 방법²

활동기

증상이 심하거나 협착이 있는 경우, 식사는 소량씩 자주 하는 것이 도움이 됩니다. 식단은 소화가 잘 안되는 특정 탄수화물을 줄인 저포드맵 식단이 권고됩니다. 영양소가 부족하다면 주치의와 상의하여 보충제를 추가로 사용할 수 있어요.

활동기에 도움이 되는 음식

살코기, 생선, 두부, 달걀 등의 단백질
백미, 흰빵, 파스타 등 정제된 곡류
잘게 썰거나 껍질을 제거하고 푹 익힌 채소
바나나 혹은 과일 주스, 충분한 수분 섭취

활동기에 피해야 하는 음식

고지방식, 유제품(유당 과민증이 있는 경우)
인공 조미료 및 첨가물이 포함된 가공식품 또는 가공육
고섬유질 음식, 견과류, 고글루텐 식품
카페인, 알코올, 탄산음료

저포드맵(Low-FODMAP) 식품 예시

곡류	쌀밥, 감자, 쌀국수	과일류	바나나, 블루베리, 포도, 키위, 멜론, 딸기, 오렌지, 토마토
콩류	완두콩, 두부	채소류	가지, 호박, 시금치, 죽순, 당근, 셀러리
유제품	유당제거우유	기타	메이플시럽, 사베트, 각종 기름류, 설탕

관해기 활동기 때처럼 엄격한 식이 조절이 필요하지 않지만, 악화 또는 증상을 유발할 수 있는 음식은 피하는 것이 좋아요.

일상관리 방법³

궤양성대장염은 아직까지 완치 방법이 없어, 평생 관리가 필요한 질환입니다. 따라서, 자신의 몸 상태를 꾸준히 체크하며 질환과 함께 살아가는 마음가짐이 중요해요.



임의 중단 금지

증상이 없더라도 약물 치료는 임의로 중단하지 마세요



정기 검진

증상이 없더라도 장내 염증이 합병증을 유발할 수 있으므로 정기적으로 검진해주세요



마음 건강 관리

질환으로 인해 우울감을 경험한다면 심리 상담이나 약물 치료를 고려하세요



주치의와 적극적인 소통

평생 관리가 필요한 질환인 만큼, 주치의를 평생 함께할 동반자로 생각해주세요



재발 요인 주의

질환 악화를 유발하는 음식, 생활 습관을 피하고, 아스피린 등 비스테로이드성 소염제는 질환을 악화시킬 수 있으므로 복용 전 의료진과 상의하세요



규칙적인 운동

관해기에는 일반적인 운동이 가능하니 규칙적으로 운동하세요



음식/증상일지 작성

주요 증상, 치료 효과, 식단 등을 기록하면 진료에 도움이 됩니다

궤양성대장염의 향상된 치료목표

*점막치유(내시경적관해)란? 내시경으로 관찰한 모든 대장점막에서 출혈, 궤양, 미란 등이 호전되어 있는 상태.

최신 치료 목표

혹시 혈변, 설사 등의 증상이 없다고 하여 관해기가 잘 유지되고 있다고 생각하나요? 장내 염증이 여전히 남아 있다면 재발, 수술 위험과 더불어 장의 질환, 암, 우울증 발생 위험이 높아질 수 있습니다. 연구에 따르면 증상이 없는 임상적 관해에 도달했다라도 10명 중 6명의 환자는 장내에 염증이 남아있는 것으로 확인됐어요. 이제는 증상 치유와 함께 염증 없이 깨끗한 '점막치유*'를 치료 목표로 삼아야 할 때입니다. 염증성장질환 전문의들이 제시하는 치료 목표는 다음과 같습니다.



— 장기 목표 —>

— 중기 목표 —>

— 단기 목표 —>

임상 관해

복통, 설사 등
증상 호전

생화학적 관해

CRP 정상화
칼프로텍틴 감소

점막치유 (내시경적관해)

삶의 질 정상화

점막치유의 이점

점막치유를 달성한 환자는 재발 위험이 낮고 장기 관해 유지율이 높으며, 수술률이 감소해 일상과 삶의 질을 온전히 회복할 수 있어요

환자-의료진 간 공유 의사 결정 (Shared Decision Making)의 중요성

궤양성대장염은 평생 관리가 필요한 만큼, 환자와 주치의가 긴밀히 협력해야 해요. 특히 다양한 치료제를 적기에 활용하는 것이 무엇보다 중요해진 지금, 치료제의 특징과 환자 개인의 질병 특성, 생활 여건을 종합적으로 고려해 맞춤형 치료를 결정하는 것이 중요합니다. 공유 의사 결정은 환자와 주치의가 진료 정보를 함께 공유하고, 치료 목표와 방법에 대해 상호 협의하여 결정하는 방식을 말해요.

공유 의사 결정을 통해 환자는 진료 과정에 적극적으로 참여할 기회를 갖게 되며, 치료에 대한 순응도와 만족도가 높아질 수 있습니다. 더 나은 결과를 위해 치료 방법이 고민된다면 진료실에서 주저하지 말고 주치의와 적극적으로 상의하세요.

진료실에서 어떻게 말해야 할지 모르겠다면?

궤양성대장염 환우회(UC사랑회) 네이버 카페에서 궤양성대장염 환자를 위한 진료 준비 기록지를 다운받아 활용해보세요.



바로가기 클릭

진료 준비
기록지 다운

