

# 염증성 장질환을 이겨나가는 114 가지 지혜

연세대학교 소화기내과 김원호

## Inflammatory Bowel Disease

궤양성 대장염

ulcerative colitis

크론병

Crohn's disease

베체트병

Behçet's disease

차례

머리말

염증성 장질환 (궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병)

- 1) 소화관의 구조와 기능은 무엇입니까?
- 2) 궤양성 대장염은 어떤 병입니까?
- 3) 크론병은 어떤 병입니까?
- 4) 베체트병은 어떤 병입니까?
- 5) 염증성 장질환과 과민성 대장 증후군은 같은 병입니까?
- 6) 우리나라에서 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병은 흔한 병입니까?
- 7) 염증성 장질환은 젊은 사람에게 발생합니까?

염증성 장질환의 원인

- 8) 면역 반응이란 어떤 것입니까?
- 9) 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병은 유전됩니까?
- 10) 염증성 장질환은 전염됩니까?
- 11) 심리적인 스트레스가 염증성 장질환을 촉발합니까?
- 12) 그렇다면 염증성 장질환의 발생과정에 대하여 현재 알려져 있는 바는 무엇입니까?

염증성 장질환의 증상

- 13) 염증성 장질환의 증상에는 어떤 것이 있습니까?
- 14) 궤양성 대장염의 증상은 무엇입니까?
- 15) 크론병의 증상은 무엇입니까?
- 16) 장을 침범하는 베체트병의 증상은 무엇입니까?

염증성 장질환의 진단

- 17) 염증성 장질환에서 대장내시경검사는 왜, 언제 해보아야 합니까?
- 18) 설사를 하는 사람은 누구나 대장 검사를 받아야 합니까?
- 19) 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병의 내시경적 소견에는 어떤 것이 있습니까?
- 20) 염증성 장질환은 세균성 장염과 어떻게 다릅니까?
- 21) 염증성 장질환과 비슷한 다른 질환은 없습니까?
- 22) 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병이 얼마나 심한지는 어떻게 알 수 있습니까?

내과적 치료

- 23) 염증성 장질환은 치료될 수 있습니까?
- 24) 염증성 장질환은 어떻게 치료합니까?
- 25) 염증성 장질환을 치료하기 위하여 어떤 약을 사용합니까?
- 26) 항염증제는 어떤 약입니까?
- 27) 부신피질 호르몬제는 어떤 약입니까?
- 28) 면역억제제는 어떤 약입니까?
- 29) 어떤 항생제가 염증성 장질환에 유효합니까?

- 30) 염증성 장질환에 유효한 다른 약은 어떤 것이 있습니까?
- 31) 염증성 장질환에 대한 최신의 치료에는 어떤 것이 있습니까?
- 32) 약의 부작용에는 어떤 것이 있습니까?
- 33) 부작용이 이렇게 많은 데에도 불구하고 약을 계속 사용하여야 합니까?
- 34) 염증성 장질환의 치료제를 복용할 때 주의할 점은 무엇입니까?
- 35) 염증성 장질환에서 치료의 지표는 무엇입니까?
- 36) 혈변을 자주 볼 경우 수혈이 필요합니까?
- 37) 염증성 장질환에서 민간요법을 병행하여도 됩니까?
- 38) 특별한 비방이 있다고 권하는 사람이 있을 때에는 어떻게 하여야 합니까?

염증성 장질환과 수술

- 39) 염증성 장질환을 치료하기 위하여 수술하는 경우도 있습니까?
- 40) 궤양성 대장염에서 어떤 경우에 수술이 필요합니까?
- 41) 크론병과 베체트병에서 어떤 경우에 수술이 필요합니까?
- 42) 궤양성 대장염에서 어떤 수술을 하게 되는지요?
- 43) 크론병과 베체트병에서 수술 방법은 어떤 것이 있습니까?
- 44) 농양과 누공은 어떻게 치료합니까?
- 45) 크론병에 대한 새로운 수술 방법은 없습니까?
- 46) 장루술을 시행하면 일상 생활에 지장이 없습니까?
- 47) 염증성 장질환을 수술할 때 영양 상태가 중요합니까?
- 48) 수술하면 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병이 완치됩니까?
- 49) 크론병에서 수술 후 재발할 확률은 어느 정도 입니까?
- 50) 크론병과 베체트병에서 수술 후 재발하면 재수술이 필요합니까?

식이요법

- 51) 염증성 장질환의 증상이 심할 때에는 어떤 식이 요법이 좋습니까?
- 52) 성분 영양 (elemental diet)이란 무엇입니까?
- 53) 성분 영양을 사용할 때 주의할 점은 무엇입니까?
- 54) 염증성 장질환에서 영양결핍이 일어나는 이유는 무엇입니까?
- 55) 어떤 영양분이 얼마나 모자라는지 어떻게 알 수 있습니까?
- 56) 모자라는 영양소는 어떻게 보충하는 것이 좋습니까?
- 57) 증상이 없는 관해기에는 어떤 식이 요법이 좋습니까?
- 58) 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병에 해로운 음식은 무엇입니까?
- 59) 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병에 이로운 음식은 무엇입니까?

일상생활

- 60) 우유를 마시면 설사하는 사람은 어떻게 하여야 합니까?
- 61) 음주는 염증성 장질환에 어떤 영향을 미칩니까?
- 62) 흡연은 염증성 장질환에 어떤 영향을 미칩니까?

- 63) 권장되거나 금하는 운동은 무엇입니까?
- 64) 직업을 바꾸거나 학교를 휴학하여야 합니까?
- 65) 염증성 장질환 환자가 정상적인 생활을 영위할 수 있습니까?
- 66) 환자 자신이 꼭 알고 있어야 할 사항은 무엇입니까?
- 67) 염증성 장질환 환자가 일상 생활에서 주의하여야 할 일은 무엇입니까?
- 68) 진료시 주치의와 어떤 사항을 의논하여야 합니까?
- 69) 정기적인 검사는 어떤 검사를 어느 정도의 간격으로 받아야 합니까?
- 70) 바람직한 정신적인 자세는 무엇입니까?
- 71) 염증성 장질환 환자의 삶의 질은 어떻게 평가합니까?

합병증 및 장외증상

- 72) 염증성 장질환의 합병증에는 어떤 것이 있습니까?
- 73) 합병증은 얼마나 흔히 나타납니까?
- 74) 장외 증상이란 무엇입니까?
- 75) 장외 증상은 어떻게 치료합니까?
- 76) 염증성 장질환 환자에서 대장암이 잘 생깁니까?
- 77) 대장암을 초기에 진단하려면 어떻게 하여야 합니까?

경과

- 78) 증상이 악화할 것을 어떻게 하면 미리 알 수 있습니까?
- 79) 염증성 장질환의 장기적인 경과는 어떻습니까?
- 80) 염증성 장질환의 증상 및 경과에서 남녀 노소간에 차이가 있습니까?
- 81) 염증성 장질환 환자의 평균 수명은 어떻습니까?

염증성 장질환과 임신

- 82) 염증성 장질환 환자도 건강한 사람과 같이 쉽게 임신이 됩니까?
- 83) 염증성 장질환 환자에서 임신이 해롭습니까?
- 84) 염증성 장질환이 임신과 출산 그리고 태아 및 신생아에 어떤 영향을 미칩니까?
- 85) 임신 중에도 염증성 장질환이 발병할 수 있습니까?
- 86) 임신 중에 치료는 어떻게 해야 합니까?
- 87) 임신 중에는 약의 부작용이 더 심합니까?
- 88) 약을 복용하면서 신생아에게 모유를 먹여도 됩니까?
- 89) 이뮤란 (Immunan)이나 6-MP (6-mercaptopurine)와 같은 면역억제제는 어떻습니까?
- 90) 염증성 장질환 환자에서 임신 중절이 필요한 경우가 있습니까?
- 91) 염증성 장질환을 진단하는 검사 중 산모에게 안전한 것은 무엇입니까?
- 92) 임신 중에도 염증성 장질환 때문에 수술하는 경우가 있습니까?
- 93) 염증성 장질환 때문에 수술 받은 사람이 임신하면 어떻습니까?
- 94) 임신 중에 염증성 장질환이 악화된 경우 다음 임신은 어떻게 됩니까?
- 95) 어머니가 염증성 장질환 환자인 경우 자식들에서 이들 질환이 흔합니까?

96) 염증성 장질환 환자인 산모가 특별히 복용해야 되는 음식이 있습니까?

97) 임신 중의 감정적인 변화가 병을 악화시키는지요?

소아의 염증성 장질환

98) 소아의 염증성 장질환은 어른과 다릅니까?

99) 소아 염증성 장질환의 초기 증상에는 어떤 것이 있습니까?

100) 어린이가 염증성 장질환에 걸린다면 몇 살에 잘 생깁니까?

101) 염증성 장질환을 앓는 어린이도 정상적으로 성장할 수 있습니까?

102) 염증성 장질환으로 인한 성장 장애는 어떻게 알 수 있습니까?

103) 염증성 장질환에서 왜 성장 장애가 일어납니까?

104) 성장 장애가 있는 아이에서 수술은 어떤 영향을 미칩니까?

105) 성장 장애가 있는 아이에서 특별한 식이 요법이 도움이 됩니까?

106) 우리 아이가 병을 이겨 나갈 수 있도록 부모로서 어떻게 도와 주어야 합니까?

107) 우리 아이에게 자신의 병에 대하여 어느 정도 가르쳐 주어야 합니까?

108) 부모로서 잘못하여 상황을 악화시킬 만한 일은 없습니까?

109) 염증성 장질환을 앓는 사춘기의 아이가 겪는 특별한 일은 무엇입니까?

110) 자녀가 자신의 병 때문에 의기 소침할 때 부모로서 어떻게 하여야 합니까?

111) 아이가 학교에 빠지지 않고 다녀야 합니까? 운동은 어떻게 하여야 합니까?

112) 아이의 친구나 선생님께 병을 앓고 있다는 사실을 알려야 합니까?

113) 염증성 장질환을 앓는 아이의 학교 생활에는 어떤 문제가 있습니까?

114) 염증성 장질환에 대하여 학교 선생님은 어떤 점을 알고 있어야 합니까?

부록

부록 1. 궤양성 대장염의 중증도 평가

부록 2. 성 마크 궤양성 대장염 활동성 지표 (St. Mark score)

부록 3. 크론병 활동성 지표 (CDAI; Crohn's disease activity index)

부록 4. H-B 지표 (Harvey-Bradshaw index)

부록 5. 크론병 활동성 지표와 H-B 지표의 관계

부록 6. 단순화한 크론병 활동성 지표

부록 7. 월간 식이 일지

부록 8. 월간 증상 일지

부록 9. 염증성 장질환 투병 일지

부록 10. 일반적인 질환에서 삶의 질을 측정할 때 사용하는 설문지

부록 11. 염증성 장질환에서 삶의 질을 측정할 때 사용하는 설문지

부록 12. 염증성 장질환에서 삶의 질을 간단하게 측정할 때 사용하는 설문지

부록 13. 염증성 장질환 환자의 관심지수 (RFIPC)

부록 14. 한국 소아 정상 발육치

## 머리말

세상의 모든 사람이 늘 건강하다면 얼마나 좋겠습니까만 여러 가지의 질환으로 고통받는 사람을 흔히 볼 수 있으며 누구나 그런 처지에 놓일 수 있다는 것은 피할 수 없는 현실입니다. 특히 근래에는 식생활을 포함한 사회의 여러 환경이 서구화됨에 따라 질병 또한 서구화되고 있습니다. 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병은 환자를 오랫동안 고생하게 만드는 장의 만성 염증성 질환으로 얼마 전까지 만해도 우리나라에서 매우 드문 질환이었으나 최근에 급격히 증가하고 있습니다. 염증성 장질환의 원인은 아직까지 자세히 밝혀지지 않았으므로 완치에 이르는 길은 열려 있지 않지만, 병의 경과에 미치는 인자에 대해서는 많은 연구가 진척되어 여러 가지의 치료법이 개발되었으며 상당한 효과를 얻고 있습니다.

궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병은 만성 질환입니다. 만성 질환은 병이 완전히 나아서 없어지는 않지만 적절하게 치료하면 대부분의 증상은 조절 또는 통제할 수 있는 질환을 말합니다. 어떤 방법으로든 질병이 완전히 나올 수 있다면 이미 그 질환은 만성이라 할 수 없습니다. 대부분의 환자들은 질병을 치료하는 것은 의사만의 역할이며 스스로 할 수 있는 일은 거의 없다고 생각합니다. 그러나 만성 질환에서는 환자 스스로가 자신의 병에 도움이 되는 점은 무엇이며 피해야 하는 일은 무엇인지 잘 알고 있어야 합니다. 일부 환자는 자신의 병에 대한 지식이 너무 많으면 오히려 불안해 하는 경우도 있지만 대부분의 환자는 자신의 병에 대한 충분한 정보를 원하고 있으며 더 많이 알수록 합리적으로 대처하게 됩니다. 뿐만 아니라 염증성 장질환을 앓고 있는 환자의 가족 또한 자신의 가족을 괴롭히는 질병에 대하여 충분히 이해하고 투병에 동참하여야 합니다. 그러나 병원에서 의사나 간호사가 환자의 모든 궁금증을 풀어 줄 만큼의 충분한 시간을 항상 할애할 수 없는 것이 현실입니다. 따라서 궤양성 대장염, 크론병 및 장을 침범하는 베체트병 등의 만성 염증성 장질환으로 고생하는 환자들이 궁금해 하는 점을 문답식으로 정리하여 이들 질환을 이겨나가는 데 도움을 드리기 위하여 이 책을 만들게 되었습니다.

이 책의 내용은 전문가가 아닌 환자와 그 가족들이 이해하기 쉽도록 표현하기 위하여 노력하였으나 기대를 완전하게 만족시킬 수 없음은 분명합니다. 질문과 해답이 어느 정도 중복된다는 사실 또한 인정하지만 환자에 따른 차이를 고려하면 불가피하였다는 점을 이해해 주시기 바랍니다. 이 책에 기술된 사항 이외의 의문이 있거나 잘못된 점이 있으면 언제나 연락해 주시기 부탁 드립니다. 염증성 장질환에 대한 새롭고 정확한 지식을 알기 쉽게 전하고 잘못된 점은 고치도록 앞으로도 계속 노력할 것을 약속 드립니다.

아는 것보다 더 중요하고 어려운 것은 그 아는 것을 실천하는 과정입니다. 특히 실천 과정에 상당한 피로움이 수반될 때에는 긍정적이고 더욱 더 적극적인 정신 자세와 인내를 필요로 합니다. 아무쪼록 이 책이 염증성 장질환 환자 여러분이 병을 이겨나가는 데 실질적인 도움이 되었으면 하는 바람입니다.

마지막으로 원고의 내용을 꼼꼼히 검토하고 조언을 아끼지 않은 매일경제신문 과학기술부 김지수 기자, 출판에 필요한 경비를 선뜻 지원한 한국 아스트라, 팔마시아 업존, 페링,

일성신약 및 화리약품의 임직원 여러분께 깊은 감사를 드립니다.

1998 년 2 월 28 일

연세대학교 의과대학 세브란스병원 내과 김 원 호

### 염증성 장질환 (궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병)

궤양성 대장염과 크론병 및 베체트병은 장에 생기는 심각한 만성 염증으로서 증상, 병의 경과 및 치료 방법 등이 비슷하기 때문에 이들 질환을 총칭하여 염증성 장질환이라 부릅니다. 장염이란 장에 염증이 생기는 질환을 의미합니다. 궤양성 대장염과 크론병 및 베체트병 등의 염증성 장질환은 적어도 6 개월 이상 지속되는 장의 만성 염증성 질환입니다. 세균 또는 바이러스에 의하여 유발되는 장염은 대부분이 일시적인 염증이므로 염증성 장질환의 범주에 포함되지 않습니다. 아직까지 만성 염증성 장질환의 원인은 밝혀지지 않았으므로 완치에 이르는 방법은 알려져 있지 않지만 병의 경과에 미치는 인자에 대해서는 상당한 연구가 진척되고 있으며 염증을 가라 앉히기 위한 여러 가지의 약이 개발되어 사용되고 있습니다.

#### 1) 소화관의 구조와 기능은 무엇입니까?

소화관이란 입에서 항문에 이르기까지의 관으로 식도, 위, 십이지장을 포함하는 소장과 직장을 포함하는 대장으로 이루어져 있습니다. 소화관의 가장 중요한 기능은 음식물을 소화하여 흡수하는 것입니다. 입에서는 음식물을 잘 씹어 삼키기 쉽고 부드러운 상태로 만들며 침에 들어있는 효소 (아밀라제)가 탄수화물을 소화시키기 시작합니다. 약 30cm 길이의 식도는 음식물이 통과하는 관입니다. 위는 식도를 통하여 넘어온 음식물이 일시 저장되고 잘게 분쇄되며 조금씩 십이지장으로 배출하는 곳으로 위산과 더불어 단백질을 소화시키는 효소인 펩신이 분비됩니다. 십이지장으로는 탄수화물, 단백질 및 지방을 소화시키는 효소가 많이 함유된 담즙과 췌장액이 분비됩니다. 소장은 길이가 약 3-5m 에 달하는데 십이지장, 공장 및 회장으로 이루어져 있습니다. 소장의 표면에는 주름이 많고 수많은 돌기를 가지고 있으므로 표면적이 대단히 넓어서 약 200-400m<sup>2</sup> 에 달합니다. 또한 점막에는 여러 가지의 소화효소가 있으므로 소장은 소화작용의 마지막 과정을 담당하며 지방산, 아미노산, 당류, 비타민 등 대부분의 영양소가 흡수되는 곳입니다. 특히 담즙산과 비타민 B<sub>12</sub> 는 소장의 끝 부분인 말단 회장에서 흡수됩니다. 대장은 길이가 약 150cm 정도인데 소화하고 남은 음식물의 찌꺼기를 통과시키면서 수분을 흡수하므로 이곳에서 대변의 형태가 이루어집니다. 대장의 항문에 가까운 끝 부분 약 15cm 를 직장이라 부르며 항문괄약근과 협조하여 배변기능을 조절합니다.

크론병은 소장을 침범하는 경우가 비교적 흔하므로 음식물의 소화 및 영양소의 흡수 장애가 있을 수 있으며, 말단 회장의 염증이 심하거나 이 부분을 수술로 절제한 경우에는 비타민 B<sub>12</sub> 와 담즙산의 흡수 장애로 인하여 체내의 비타민 B<sub>12</sub> 가 부족하게 되며 담즙산이 모자라면 지방의 흡수가 잘되지 않게 됩니다. 그러나 베체트병과 궤양성 대장염에서는 소화 또는 흡수 장애가 나타나는 경우가 매우 드뭅니다.

그림 : 소장과 대장의 구조



## 2) 궤양성 대장염은 어떤 병입니까?

궤양성 대장염은 그 이름에서 알 수 있듯이 대장에만 문제를 일으키는 만성 염증성 질환입니다. 궤양성 대장염에서 염증이 있는 부위는 연속됩니다. 연속된다는 것은 염증이 있는 부위가 몇 군데에 떨어져 있는 경우는 없고 염증 부위의 범위가 크든 작든 모두 이어져 있다는 뜻입니다. 거의 모든 궤양성 대장염 환자에서 직장에는 염증이 있으며 약 반수의 환자에서는 직장부터 S 상 결장까지, 1/4 은 직장부터 S 상 결장과 왼쪽 대장까지 나머지 1/4 은 직장으로부터 횡행 결장 또는 오른쪽 대장에 이르기까지 병변이 존재합니다.

장의 벽은 점막층, 점막하층, 근육층 및 장막층 등 4 개의 층으로 이루어져 있는데 궤양성 대장염은 장의 내부를 감싸고 있는 점막층에 염증이 생긴 상태로 심한 경우에는 대장에 궤양이 유발됩니다.

궤양성 대장염을 앓는 환자는 설사, 혈변, 복통 등을 호소하는데 식욕 감퇴, 체중 감소, 피로감 등도 비교적 흔히 나타나는 증상입니다. 때로는 장 이외에 관절, 눈, 피부, 간, 신장 등에 이상을 일으키기도 합니다 (장의 증상). 이러한 증상은 환자에 따라 그 정도가 매우 다양하여 응급수술이 필요할 정도로 심각한 예도 있는가 하면 어떤 경우에는 증상이 거의 나타나지 않기도 합니다. 궤양성 대장염은 서서히 시작하기도 하고 때로는 증상이 갑자기 나타나기도 합니다. 대부분의 경우에 증상이 심하다가 덜하다가 하기를 반복하며 때로는 상당히 오랜 기간 동안 증상이 없는 시기가 있기도 합니다 (관해기).

그림 : 장벽의 4 층

## 3) 크론병은 어떤 병입니까?

궤양성 대장염은 대장에만 염증이 발생하는데 반하여 크론병은 입으로부터 항문에 이르기까지 소화관 전체에 염증이 나타날 수 있는데 염증이 있는 부위가 연속되지 않고 여러 곳에 떨어져 있을 수 있습니다. 약 1/3 의 환자에서는 소장에만 염증이 있으며 1/3 에서는 대장에만 그리고 나머지 1/3 에서는 대장과 소장 양쪽에 만성 염증이 발생합니다. 그 중에서도 특히 소장의 끝과 대장이 만나는 부위에 염증이 생기는 경우가 가장 흔합니다. 궤양성 대장염에서는 장의 점막층에만 염증이 생기는데 반하여 크론병에서는 점막층, 점막하층, 근육층 및 장막층 등 장벽의 전층을 침범하는 염증 반응이 특징입니다.

설사, 복통, 식욕 감퇴, 미열 등이 크론병에서 흔히 보이는 증상이며 관절, 눈, 피부, 간, 신장 등의 장외 증상도 비교적 자주 나타납니다. 궤양성 대장염과 마찬가지로 증상의 종류와 정도는 환자에 따라 매우 다양하며, 증상은 서서히 나타나기도 하고 때로는 급속히 진전하기도 합니다. 그러나 궤양성 대장염에 비하여 환자가 느끼는 피로움이 더 심한 예가 많으며 장기적인 경과와 치료에 대한 반응도 더 나빠서 수술에 이르게 되는 경우가 많습니다.

## 4) 베체트병은 어떤 병입니까?

베체트병은 만성적이고 반복적인 전신질환으로 피부, 점막, 눈, 장, 관절, 비뇨생식기 및 신경계 등의 여러 장기를 침범합니다. 베체트병의 원인과 발생과정에 대해서는 확실하게 알려져 있지 않습니다. 베체트병의 특징적인 검사소견은 없으므로 임상적인 소견에 의거하여 진단합니다. 임상적인 소견은 흔히 침범하는 부위에 따라 주 증상과 부 증상으로 나눕니다. 반복적인 구내 궤양, 피부 증상, 눈의 증상, 생식기 궤양 등이 주 증상이고 부 증상으로 관절염, 소화관의 궤양, 부고환염, 혈관 병변, 중추신경계 증상 등을 들 수 있습니다. 주 증상 네 가지가 모두 있으면 완전형 베체트병이라 하고 주 증상 세 가지 또는 주 증상 두 가지와 두 가지의 부 증상이 있는 경우 불완전형 베체트병이라 분류합니다.

베체트병 환자의 3-5%에서 소장 또는 대장의 이상이 동반되는데 소장의 끝과 대장이 연결되는 부위에 가장 흔히 문제가 발생합니다.

표. 베체트병의 주증상과 부증상

주증상	부증상
반복적인 구내 궤양	관절염
피부 병변	소화관의 병변
결절성 홍반	부고환염
피하 혈관염	혈관 병변
모낭염	중추 신경계 증상
피부 과민반응	
눈의 병변	
홍채염, 포도막염	
망막염	
성기 부위의 궤양	

5) 염증성 장질환과 과민성 대장 증후군은 같은 병입니까?

아닙니다. 과민성 대장 증후군은 장의 기능 장애에 의하여 설사, 변비, 복통 등의 증상이 나타나는데 염증이나 장의 기질적인 변화에 의한 질환이 아니며 염증성 장질환과는 아무 관계가 없습니다. 그러나 때때로 증상만으로는 과민성 대장 증후군과 염증성 장질환을 구별하기 어려운 경우가 있습니다. 이런 경우에는 몇 가지 검사를 통해 염증을 포함하는 기질적인 변화가 없음을 확인하는 것이 필요합니다.

6) 우리나라에서 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병은 흔한 병입니까?

아닙니다. 미국을 포함한 서구에서는 염증성 장질환이 비교적 흔한 질병으로 인구 1,000 명당 한명의 환자가 있으며 (유병률) 이들 질환으로 새로 진단되는 환자는 매년 인구 10,000 명당 한명 정도입니다 (발병률). 우리나라에서는 정확한 통계는 없지만 서구에 비하여 드물어서 인구 10,000 명당 한명 정도인 약 5,000 명 정도가 이들 질환으로 고통받는 것으로 추정되고 있습니다. 그러나 최근 몇 년 사이에 염증성 장질환 환자가 급증하고 있다는데 이 분야를 전공하는 전문의들의 의견이 일치하고 있습니다. 베체트병

은 서구에서는 매우 드문 질환이지만 우리나라와 일본 그리고 터키에서는 서구에 비하여 상대적으로 흔합니다. 베체트병을 앓고 있는 환자 100 명 중 3-5 명에서 소장 또는 대장에도 병이 침범합니다.

7) 염증성 장질환은 젊은 사람에게 발생합니까?

예 그렇습니다. 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병은 모든 연령층에서 발생할 수 있지만 주로 젊은 사람에게 잘 나타납니다. 20 대에 가장 많이 발생하며 나이가 많아질수록 새롭게 발생하는 예는 적어집니다. 그러나 한번 발생하면 잘 낫지않고 대부분의 경우 증상의 악화와 호전이 반복되므로 병을 앓고 있는 환자의 연령 분포는 다양합니다. 남자와 여자 사이의 차이는 없으며 드물지만 소아 환자도 있습니다.

**염증성 장질환의 원인**

현재까지 많은 연구에도 불구하고 이들 질환의 원인은 밝혀지지 않았지만 유전적인 소인을 가지고 있는 사람에게 여러 가지 환경적인 요인이 작용하여 발생하는 것으로 생각됩니다. 그러나 심리적인 스트레스나 음식에 의하여 발생하는 것은 아니며 사람과 사람 사이에 전염되는 질병도 아니라는 것은 확실합니다.

최근의 연구에 의하면 염증성 장질환에서는 우리 몸 스스로를 보호하기 위한 방어체제(면역계)가 자기 자신, 특히 장의 점막을 자신이 아닌 외부의 물질(항원)이라고 오인하여 작용함으로써 염증 반응이 일어난다는 사실을 알게 되었습니다. 항원은 그 자체가 염증 반응을 일으키기도 하지만 외부의 물질을 몰아내려고 하는 신체의 방어기전을 자극하여 활성화시키므로 염증 반응이 증폭되게 할 수 있습니다. 바이러스나 세균 등의 외부 인자와 신체의 면역계 사이의 상호반응이 염증 반응을 촉발하거나 이들 외부 인자가 장의 벽을 손상시켜 병이 시작 또는 가속된다는 가설을 많은 학자들이 믿고 있습니다.

8) 면역 반응이란 어떤 것입니까?

면역이란 세균 또는 바이러스 등의 자신이 아닌 것으로부터 자신을 보호하는 과정입니다. 면역 반응은 세포성 및 체액성 면역 반응으로 나눌 수 있습니다. 면역 반응에는 여러 종류의 세포가 관여하지만 T 세포와 B 세포 등의 림프구가 가장 중요한 역할을 합니다. T 세포는 주로 세포성 면역 반응을 주관하며 바이러스에 감염된 세포나 암세포 등을 직접적으로 공격하여 죽이기도 하고 면역 또는 염증 반응을 활성화시키는 사이토카인이라는 물질을 분비하여 다른 면역 세포의 작용을 돕기도 합니다. B 세포는 세균과 바이러스 등의 자신이 아닌 외부의 물질(항원)이 체내에 들어올 경우 항체를 만들어 이를 몰아내도록 하며 이를 체액성 면역 반응이라 합니다. 소화관의 점막은 세균과 음식물 등의 항원에 항상 노출되고 있으므로 우리 몸을 보호하

기 위하여 활발한 면역 반응이 일어나는 곳입니다. 그러나 우리 몸에 유익한 세균이나 음식물내의 항원에 대하여 모두 강력한 면역 반응을 일으킨다면 매우 곤란하므로 필요한 경우에만 적당한 반응을 일으키도록 조절되고 있습니다.

9) 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병은 유전됩니까?

서구에서는 궤양성 대장염과 크론병이 가족성이란 사실이 알려져 있습니다. 즉 궤양성 대장염 또는 크론병 환자의 가까운 가족 중에 이들 질환을 가진 또 다른 환자가 있을 확률이 15-20% 정도로 꽤 높습니다. 그러나 우리나라에서는 여러 전문의의 경험에 따르면 그 확률이 매우 낮습니다. 가족 중에 궤양성 대장염 또는 크론병 환자가 여러 명이 있다 할지라도 어떤 사람에서 질병이 나타날지 예견할 수 있는 인자는 아직까지 알려져 있지 않습니다. 그러므로 궤양성 대장염 또는 크론병은 유전성 질환이라 하지 않고 “가족성 질환”이라 부릅니다. 또한 이들 질환과 관계되는 유전자도 아직까지 알려져 있지 않습니다.

10) 염증성 장질환은 전염됩니까?

아닙니다. 과거에는 여러 종류의 세균이나 바이러스가 염증성 장질환을 일으킨다고 생각하였으나 아직까지 증명되지 않았으며 최근에는 감염이 염증성 장질환의 원인이 되지는 않는다는데 대부분의 학자들의 의견이 일치되고 있습니다. 염증성 장질환 환자의 가족 중에 또 다른 염증성 장질환 환자가 있을 확률이 높지만 환자의 배우자가 염증성 장질환에 걸릴 확률은 보통 사람과 같습니다. 따라서 염증성 장질환이 전염될까 걱정할 필요는 없습니다. 그러나 물론 이차적인 감염이 염증성 장질환을 일시적으로 악화시킬 수는 있습니다.

11) 심리적인 스트레스가 염증성 장질환을 촉발합니까?

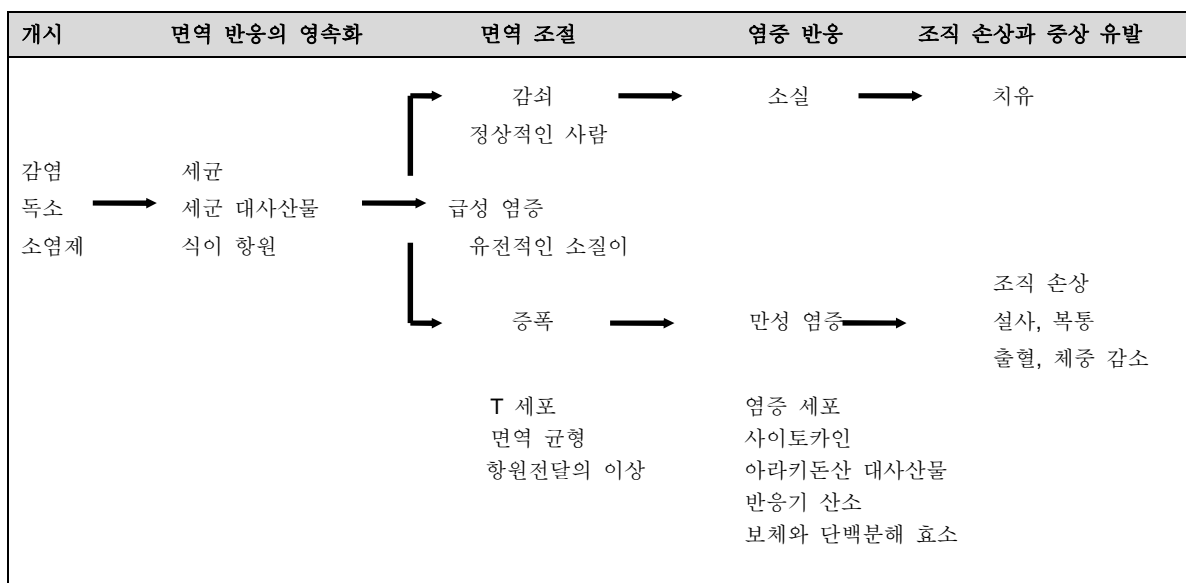
신체와 정신은 서로 유기적으로 연관되어 있으므로 심리적인 스트레스가 염증성 장질환 뿐만 아니라 여러 질환의 경과에 영향을 미친다는 것은 사실입니다. 또한 염증성 장질환의 재발 직전에 심한 스트레스를 받았다는 예가 많습니다. 그러나 스트레스가 재발의 원인인지 결과인지는 분명하지 않습니다.

오히려 환자들이 호소하는 심리적인 불편감은 질병의 괴로운 증상에 대한 반응이라고 생각됩니다. 이러한 사실은 염증성 장질환 환자가 질병을 잘 이겨나가기 위하여 가족과 의사로부터 정신적인 도움을 필요로 한다는 것을 의미합니다.

12) 그렇다면 염증성 장질환의 발생과정에 대하여 현재 알려져 있는 바는 무엇입니까?

염증성 장질환에서 염증 반응을 처음으로 일으키는 인자는 밝혀지지 않았으나 한번 시작된 염증 반응이 계속 증폭되어 장이 손상되고 증상을 일으키는 과정에 대해서는 상당한 지식이 축적되었습니다. 소화관은 음식물을 소화하여 흡수하는 역할 이외에도 외부로부터

터 우리 몸을 보호하는 중요한 일을 합니다. 정상적으로는 세균이나 바이러스가 외부로부터 침입하면 면역 반응이 일어나 몸을 보호하게 되며 면역 반응이 심할 경우에는 염증 반응이 일어납니다. 물론 이런 면역 반응 또는 염증에 의하여 세균이나 바이러스 등의 면역 반응을 일으킨 요인이 제거되면 정상적으로는 염증 반응도 가라앉게 됩니다. 그러나 염증성 장질환에서는 면역 반응을 촉발한 요인이 없어진 상황에서도 면역 조절기능의 결함으로 인하여 염증을 일으키는 세포가 병이 있는 부위로 계속하여 모이고 이들이 아라키돈산 대사물질, 염증성 사이토카인, 단백질 분해효소, 보체 등 염증을 매개하는 여러 가지 물질을 분비하는 반면 염증을 가라앉히는 항염증 작용은 약화되므로 염증 반응이 계속되어 증폭됩니다.



### 염증성 장질환의 증상

궤양성 대장염, 크론병 및 장을 침범하는 베체트병은 모두 앞서 언급한 바와 같이 소화관의 만성 염증성 질환이므로 증상이 비슷지만 염증의 종류와 염증이 생기는 부위에 따라 약간의 차이는 있습니다. 염증성 장질환은 만성 질환이지만 늘 고통스러운 증상이 있는 것은 아니고 상당수의 환자에서는 일시적으로 증상이 나빠졌다가 (재연) 한 동안 증상 없이 지내는 경과 (관해)를 반복하게 됩니다.

#### 13) 염증성 장질환의 증상에는 어떤 것이 있습니까?

염증성 장질환의 증상은 크게 나누어 소화관의 염증에 기인한 증상, 전신적인 일반 증상, 장의 증상 및 합병증에 의한 증상으로 나누어 볼 수 있습니다.

소화관의 염증에 의한 증상 중에는 설사 등의 배변 습관의 변화가 가장 현저하며 대변의

균기가 변하여 묽은 대변 또는 물과 같은 설사를 하게 됩니다. 때에 따라서는 대변에 피나 점액이 섞여 나옵니다. 대변을 본 후에도 덜 본 것 같이 곧 다시 마려운 후증증 또는 잔변감은 직장에 염증이 있는 경우 흔히 나타나는 증상입니다. 보통은 흔히 겪는 증상으로 염증이 있는 부위와 염증의 종류에 따라 아픈 곳과 아픈 정도 및 어떻게 아픈 지가 다릅니다. 상당수의 환자는 구역질 또는 구토를 호소합니다. 기운이 없고 피로하며 식욕이 떨어지는 것은 흔히 경험하는 전신적인 일반 증상입니다. 미열은 비교적 흔하지만 고열이 있는 경우에는 합병증을 의심하여야 합니다.

14) 궤양성 대장염의 증상은 무엇입니까?

궤양성 대장염의 첫 증상은 대변이 점차적으로 묽어지면서 피가 섞여 나오는 것입니다. 간헐적인 복통과 대변이 마려운 느낌이 자주 들고 때로는 대변을 본 후에도 덜 본 것 같은 느낌이 있습니다. 설사는 서서히 나타나기도 하지만 때로는 갑자기 심한 설사가 시작되기도 합니다. 오랫동안 병을 앓은 경우에는 빈혈과 더불어 영양 결핍으로 인하여 체중이 줄어들게 됩니다. 일부의 환자에서는 관절, 눈, 피부, 간, 신장 등에 이상을 일으키기도 합니다 (장외증상).

15) 크론병의 증상은 무엇입니까?

크론병에서는 복통과 설사가 가장 흔한 초기 증상입니다. 통증은 배꼽 주위 또는 오른쪽 아랫배에 가장 흔하고 식후에 더 심한 것이 보통입니다. 열이 나거나 식욕이 없어지는 증상도 비교적 흔하며 관절통이 동반되기도 합니다. 항문 주위의 불편감 또는 통증도 흔히 나타나는 증상이며 이는 항문 주위의 농양 (고름집), 누공 (직장과 항문 주위의 피부 사이에 구멍이 뚫리는 것) 및 열상 (항문 주위가 찢어지는 것)과 연관되기도 합니다. 궤양성 대장염에 비하여 체중 감소가 더 흔하며 소아 환자에서는 성장 장애가 종종 동반됩니다.

16) 장을 침범하는 베체트병의 증상은 무엇입니까?

베체트병이 장을 침범하는 경우 대부분 소장과 대장이 연결되는 부위에 문제를 일으키므로 오른쪽 아랫배 통증이 가장 흔한 증상입니다. 염증이 장벽의 전층을 침범한 경우에는 지속적이고 한 곳에 국한된 통증이 나타나며 협착 (장이 좁아지는 것)이 있는 경우에는 장이 움직일 때마다 간헐적인 통증이 생기는 것이 특징입니다. 물론 베체트병의 일반적인 증상인 구내 궤양, 항문 또는 성기 부위의 문제도 같이 말썽을 부립니다. 궤양성 대장염이나 크론병에 비하여 설사하는 경우는 적으며 때로는 심한 출혈이 동반되기도 합니다.

### 염증성 장질환의 진단

한 가지의 방법으로 이들 질환을 진단할 수는 없고 여러 검사를 병행하여야 합니다. 처음 병원을 찾은 환자에서는 자세한 병력을 듣고 진찰을 한 후 몇 가지의 혈액검사와 더불어 대장 엑스레이 촬영 또는 내시경을 통하여 항문과 직장 (곧은 창자) 및 대장 (큰 창자)의 내부를 관찰하는 대장내시경검사를 합니다. 때로는 엑스레이 검사와 대장내시경검사가 모두 필요한 경우도 있습니다. 대장내시경검사는 대장의 내부를 관찰할 수 있을 뿐만 아니라 필요하면 병리검사 (현미경으로 관찰하는 것)를 위한 조직을 얻을 수 있다는 장점이 있습니다. 크론병과 베체트병은 흔히 소장을 침범하므로 소장의 엑스레이 검사도 필요합니다. 초음파검사 또는 CT 촬영 (컴퓨터 단층촬영)이 크론병과 베체트병에서 장의 벽이 두꺼워진 정도를 알아보거나 농양을 진단하는데 도움이 되기도 합니다. 초음파검사 또는 CT 촬영으로는 간, 담낭, 신장 등도 같이 관찰할 수 있습니다. 한편 동위원소 검사로 염증성 장질환이 침범한 범위 또는 활동성의 정도를 알아볼 수도 있습니다. 대장 또는 소장이 아닌 부분에 불편한 증상이 있는 경우에는 다른 검사를 하기도 합니다. 관절통이 있는 환자에서 관절 엑스레이 촬영과 피부 질환이 동반된 환자에서 피부 조직 검사를 하는 것이 그 예입니다. 물론 염증성 장질환과 비슷한 다른 질병을 구별하기 위하여 추가적인 검사가 필요한 경우도 있습니다.

#### 17) 염증성 장질환에서 대장내시경검사는 왜, 언제 해보아야 합니까?

염증성 장질환을 정확하게 진단하기 위해서는 대장내시경검사가 꼭 필요합니다. 내시경을 통하여 관찰하는 장 내부의 변화와 더불어 조직검사로 얻은 정보를 종합하여 염증성 장질환을 진단하며 다른 종류의 질환과 구별할 수 있습니다. 때로는 대장내시경검사와 조직검사를 병행하여도 확실하게 진단할 수 없는 경우도 있는데 이런 경우에는 반복적인 검사나 다른 검사 소견을 참고하게 됩니다. 대장내시경검사는 염증성 장질환이 대장의 어느 부위에 있고 어느 정도 심한지를 평가하기 위해서도 유용하며 치료에 대한 반응을 알아 보기 위하여 시행하기도 합니다. 또한 오랫동안 염증성 장질환을 앓은 사람에서는 대장암이 잘 생기므로 대장암을 조기에 진단하기 위하여 정기적인 대장내시경검사가 권장되고 있습니다.

#### 염증성 장질환에서 대장내시경검사가 필요한 이유

- 염증성 장질환의 정확한 진단
- 염증성 장질환의 부위 및 범위 평가
- 염증성 장질환의 정도 평가
- 치료에 대한 반응 평가
- 합병증의 진단
- 대장암의 조기 진단

#### 18) 설사를 하는 사람은 누구나 대장 검사를 받아야 합니까?

앞서 언급한 바와 같이 염증성 장질환은 소장 및 대장의 만성 염증성 질환입니다. 따라

서 적어도 3 개월 이상 설사가 계속되고 설사의 원인이 분명하지 않은 경우에는 염증성 장질환을 의심하게 됩니다. 따라서 짧은 기간 동안 설사하는 경우에는 대장 검사가 필요하지 않습니다만 설사가 오랜 기간 동안 계속되거나 혈변 등의 다른 증상과 동반되는 경우에는 대장내시경검사를 포함하는 여러 검사로 장에 기질적인 질환이 있는지 알아 보아야 합니다.

19) 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병의 내시경적 소견에는 어떤 것이 있습니까?

정상적인 장의 점막은 매끄럽고 매우 얇고 투명하여 점막하층의 혈관이 깨끗하게 비추어 보입니다. 그러나 궤양성 대장염에서는 점막이 붓고 빨갱게 충혈됨에 따라 투명하지 않게 되므로 점막하층의 혈관이 보이지 않게 되며, 표면이 거칠어 집니다. 또한 점막이 쉽게 손상 받아 조금만 닿아도 피가 나며 점액 또는 고름과 같은 분비물이 스며 나오기도 합니다. 심한 경우에는 저절로 출혈하고 점막이 벗겨져 나가 불규칙한 모양의 궤양이 생깁니다. 이런 변화는 직장으로부터 시작하여 연속하여 대칭적으로 존재하는데 이상이 있는 부위가 여러 곳에 떨어져 있는 경우는 없습니다. 대부분의 경우 직장에는 염증이 있으며 대장의 어느 부분까지 이상이 있는지는 환자에 따라 다릅니다. 염증이 오래 계속되는 경우에는 장이 좁아지고 짧아지며 대장의 주름이 없어집니다.

크론병에서는 병이 있는 부분의 점막이 심하게 부어 마치 자갈밭 같은 모양이 되며 주위와 잘 구별되는 궤양이 특징적인데 궤양이 큰 경우 대부분은 장의 주행 방향에 따라 길게 생깁니다. 때로는 이런 이상이 대장과 소장의 여러 곳에 동시에 생기는 경우도 있으며 병이 있는 부분 사이에 정상적인 부분이 끼어 있을 수 있습니다. 크론병에서는 궤양성 대장염에 비하여 협착 (장의 어떤 부분이 심하게 좁아지는 것)과 누공 (장에 구멍이 나서 다른 부위의 장 또는 다른 장기와 연결되는 것)이 잘 생깁니다.

베체트병에서는 대부분 소장과 대장이 연결되는 부위에 깊고 큰 궤양이 생기는데 궤양의 가장자리는 심하게 부어 솟아 오른 모양을 보이며 궤양의 바닥은 두터운 백태로 덮혀 있습니다. 때로는 궤양이 여러 개인 경우도 있습니다. 적절한 치료 후 작은 궤양은 흔적을 남기지 않고 치유되지만 큰 궤양은 상처를 남기게 됩니다.

20) 염증성 장질환은 세균성 장염과 어떻게릅니까?

장염을 일으키는 세균의 종류는 매우 많습니다. 대부분의 세균성 장염은 증상이 갑자기 나타나고 짧은 기간 내에 소실되는 것이 특징이며 대장내시경검사 등으로 염증성 장질환과 구별할 수 있습니다. 그러나 어떤 세균성 장염은 염증성 장질환과 매우 비슷한 증상을 보이고 때에 따라서는 여러 가지 검사 방법을 동원하여도 구별하기 어려운 경우도 있습니다. 대변의 세균 배양검사로 세균성 장염을 진단할 수 있지만 염증성 장질환이 있는 환자도 이차적으로 세균에 감염될 수 있으므로 모두 구별할 수 있는 것은 아닙니다. 이런 경우에는 항생제를 투여하여 치료에 대한 반응을 관찰하거나 일정 시간이 지난 후 검사를 반복하여 감별하기도 합니다.



## 21) 염증성 장질환과 비슷한 다른 질환은 없습니까?

장에 염증을 일으키는 질환은 모두 염증성 장질환과 감별하여야 합니다. 염증성 장질환에서 흔히 보이는 설사, 혈변, 복통 등의 증상을 나타내는 질환도 여러 가지가 있습니다. 대부분의 경우 진찰과 검사에 의하여 구별이 가능하지만 결핵성 장염은 크론병 또는 베체트병과 구별하기 어려운 경우가 많습니다. 결핵성 장염은 감염성 질환이지만 만성 경과를 보이고 내시경 또는 엑스레이 검사에서 관찰되는 이상 소견이 크론병 및 베체트병과 비슷하기 때문입니다. 간혹 여러 검사와 조직검사를 병용하여도 구별할 수 없는 예가 있으며 이럴 때에는 항결핵제를 일정 기간 동안 투여한 후 검사를 반복하여 치료에 대한 반응을 진단에 참고하기도 합니다.

## 22) 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병이 얼마나 심한지는 어떻게 알 수 있습니까?

궤양성 대장염에서는 설사의 횟수, 혈변의 정도, 체온, 맥박, 진찰 소견, 엑스레이 검사 및 혈액 검사 등을 고려하여 가벼운 정도, 중간 정도, 심한 정도 및 매우 심한 정도로 나눕니다 (부록 1, 2).

크론병에서는 궤양성 대장염에 비하여 병이 발생하는 부위와 증상이 다양하므로 병의 활동성 또는 중증도를 평가하는 방법이 복잡합니다. 병원에 내원하기 전 일주일간의 평균 대변 횟수, 복통의 정도, 전반적인 몸의 상태, 합병증, 지사제를 사용할 정도로 설사가 심한지, 복부 종괴 (배를 진찰할 때 덩어리가 만져 지는 것), 빈혈의 정도 및 체중 등에 미리 정해진 가중치를 곱하여 점수를 계산하는 크론병 활동성 지표와 H-B 지표를 많이 이용하고 있습니다 (부록 3, 4, 5). 크론병 활동성 지표가 400 점 이상이면 매우 심한 상태를 의미하고 251-400 이면 중등도, 150-250 이면 경한 정도, 150 점 이하이면 관해 (증상이 없는 상태)라고 판정합니다. 크론병 활동성 지표는 계산하기가 번거로우므로 내원 하루전의 증상으로 판단하는 단순화 지표도 흔히 이용되고 있습니다 (부록 6).

베체트병에서는 활동성 또는 중증도를 평가하는 보편적인 방법이 없으나 크론병 활동성 지표를 이용하고 있으며 지표 중에서도 복통의 정도가 가장 중요한 의미를 가진다고 생각합니다.

염증성 장질환에서 활동성 또는 중증도의 평가는 치료에 대한 반응을 평가하는데 있어서 매우 중요합니다. 따라서 환자 스스로도 증상의 정도를 객관화하려고 노력 하는 것이 바람직합니다.

## 내과적 치료

염증성 장질환의 원인은 아직까지 자세히 밝혀지지 않았으므로 완치에 이르는 길은 열려

있지 않지만, 병의 경과에 미치는 인자에 대해서는 많은 연구가 진척되어 여러 가지의 치료가 개발되었으며 상당한 효과를 얻고 있습니다. 여러 가지의 치료법이 있다는 것은 한 가지의 이상적인 치료법이 없다는 것을 의미합니다. 그렇다고 해서 현재 사용되는 치료법이 효과가 없다는 뜻은 더욱 아닙니다. 염증성 장질환은 환자에 따라 질병이 생기는 부위나 범위, 증상, 경과 등이 다양할 뿐 아니라 치료에 대한 반응도 모두 다릅니다. 심지어는 같은 환자에서도 때에 따라 어떤 치료가 효과를 보이기도 하고 그렇지 않기도 합니다. 따라서 효과가 검증된 치료 중 치료에 따르는 득실을 고려하여 각 환자의 그때 상황에 가장 적합한 방법을 선택하여야 합니다. 이를 위해서는 염증성 장질환에 대한 경험이 풍부한 전문의를 찾아 의논하여야 할 것입니다.

### 23) 염증성 장질환은 치료될 수 있습니까?

염증성 장질환은 만성 질환입니다. 만성 질환이란 질병이 금방 없어지지 않고 오랫동안 계속된다는 뜻입니다. 자신의 병이 없어지지 않고 계속된다고 말하면 “저는 불치의 병에 걸렸군요”하면서 절망하는 환자를 흔히 봅니다. “불치의 병”이라 하면 보통은 악성 종양 즉 암을 떠올리게 되고 이때 불치의 병이란 뜻에는 질병이 점차 진행하여 정상적인 생활을 하지 못하게 되고 결국에는 질병으로 인하여 죽게 될 것이라는 두려움이 깔려 있을 것입니다. 이런 경우 저자는 “눈이 나빠 안경을 쓴 사람도 불치의 병이지만 절망하지 않고 잘 지냅니다”라고 다소 과장된 예를 들어 환자를 위로하고 긍정적인 자세를 갖도록 격려합니다. 불치의 병이란 이런 뜻을 내재하고 있으므로 염증성 장질환이나 당뇨병 등의 만성 질환을 표현하는 적절한 어휘가 아닙니다. 질병 치료의 일차적인 목표는 병을 완전히 낫게 하는 것입니다. 그러나 일차적인 목표를 달성하기 어려운 경우에는 질병으로 인한 증상이나 불편을 최소화하여 정상적인 생활을 해 나갈 수 있도록 하는 이차적인 목표를 세우게 됩니다.

염증성 장질환은 앞서 언급한 바와 같이 증상이 없어지는 관해기와 다시 악화하는 재연기가 반복되는 만성 질환입니다. 물론 완치에 이르는 길은 아직까지 열려져 있지 않지만 적절한 치료에 의하여 증상을 조절하는 것은 가능하고 염증성 장질환에 의하여 사망하는 환자는 흔하지 않습니다. 적극적이고 꾸준한 치료로 합병증의 발생을 억제하고 삶의 질을 향상시키려고 노력해야 할 것입니다.

### 24) 염증성 장질환은 어떻게 치료합니까?

우리나라에서도 최근 염증성 장질환이 증가하고 있으나 현재 이 분야에 경험이 풍부한 전문의는 많지 않습니다. 우선 이 분야의 전문의가 근무하고 있는 병원 중 정기적으로 다니기 쉬운 곳을 선택하여 등록하고 치료 방침을 의논합니다.

염증성 장질환을 완치시키는 방법은 아직까지 알려져 있지 않으므로 내과적인 치료의 목표는 염증 반응을 가라 앉히고, 조직의 손상이 치유되도록 하며, 설사, 혈변 및 복통 등의 증상을 완화시키는 것입니다. 이를 위해서는 치료를 시작하기 전에 염증성 장질환이

있는 부위와 범위 및 염증의 정도를 정확하게 평가하는 것이 우선적으로 필요하며 치료의 효과는 치료 전의 상태를 토대로 관정하게 됩니다.

증세를 가라앉히기 위한 대증요법 및 식이요법과 더불어 투약은 내과적 치료의 기본입니다. 염증성 장질환에 대한 치료는 유도요법과 유지요법으로 나눌 수 있습니다. 유도요법은 관해 (증상이 완전히 가라 앉은 상태)를 유도하기 위한 치료로서 여러 가지의 약을 동시에 사용하거나 한가지 약이라 할지라도 여러 가지 방법으로 투여하는 복합요법을 일반적으로 이용합니다. 유도요법을 시작한 후 증상이 호전되면 사용하는 약의 종류 및 용량을 점차 줄여 최소한의 투약 즉, 유지요법을 꾸준히 계속합니다. 하지만 증상이 호전되지 않거나 악화되면 다른 약을 투여하거나 여러 가지의 약을 복합하여 사용합니다. 이러한 노력에도 불구하고 증상이 호전되지 않거나 약의 부작용이 문제가 될 때에는 수술이 필요하게 됩니다.

25) 염증성 장질환을 치료하기 위하여 어떤 약을 사용합니까?

염증성 장질환의 원인은 아직까지 밝혀지지 않았으나 발생과정에 대해서는 어느 정도의 지식이 축적되었고 이를 토대로 여러 가지의 약제가 개발되어 사용되고 있습니다. 많이 사용되고 있는 염증성 장질환의 치료제는 항염증제, 부신피질 호르몬제, 면역억제제, 항생제 및 기타로 분류할 수 있습니다. 이상적인 치료제는 효과가 뛰어나고 부작용은 적 으면서 복용하기 쉽고 값이 저렴하여야 합니다. 그러나 염증성 장질환에 대한 이런 이상적인 치료제는 아직까지 없습니다. 따라서 염증의 종류, 정도, 부위 및 합병증에 따라 적절한 약을 현재 사용 가능한 약제 중에서 선택하여야 하며 치료 효과는 극대화하고 부작용은 최소화할 수 있는 방법을 택하여야 합니다.

염증성 장질환의 치료제는 주사, 경구 복용을 위한 약, 좌약, 관장 등 여러 형태로 시판되고 있으므로 염증의 종류, 부위 및 범위에 따라 같은 약제에서도 적절한 투여 형태를 선택하게 됩니다.

의학의 비약적인 발전에 따라 여러 가지 최신 치료제가 속속 개발되고 있습니다. 그러나 이들 치료의 장기적인 효과와 부작용은 알려져 있지 않으므로 꼭 필요한 경우가 아니면 이에 대한 근거가 축적될 때까지 기다리는 것이 안전합니다.

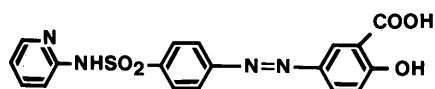
염증성 장질환을 치료하기 위하여 사용하는 약제
항염증제 : 설파살라진, 메살라민
부신피질호르몬제 : 프레드니손, 프레드니솔론, 하이드로 코티손, 엔토코트
면역억제제 : 이뮤란, 6-MP, 사이클로스포린, 메토트렉세이트
항생제 : 메트로니다졸, 시프로베이
내장 변환제 : 단쇄 지방산, 글루타민
항산화제 : 알로푸리놀, 디메틸 셀폭사이드
국소 마취제 : 리도카인
기타 : 니코틴, 헤파린, 케로티펜, 탈리도마이드, 콜로니 자극인자, 표피성장인자

26) 항염증제는 어떤 약입니까?

설파살라진은 설과계 항생제인 설파피리딘 분자와 아스피린과 비슷한 5-ASA (5-aminosalicylic acid) 분자가 결합된 약제입니다. 이 약을 복용하면 장내 세균이 이 두 분자 사이의 결합을 분리하여 항염증 작용을 나타내는 5-ASA 가 유리됩니다. 설파살라진은 궤양성 대장염과 대장을 침범하는 크론병 및 베체트병에 효과가 있습니다. 궤양성 대장염에서는 증상이 완전히 없어진 상태 (관해)에서 다시 나빠지는 것 (재연)을 예방하기 위하여 이 약을 처방하지만 크론병에서는 재연 예방 효과가 확실하게 증명되어 있지는 않습니다.

설파살라진의 부작용은 대부분 설파피리딘 분자에 기인하므로 설파피리딘 분자는 없애고 5-ASA 분자만 가진 약을 개발하였는데 이를 메살라민 또는 메살라진이라 부릅니다. 즉, 5-ASA 를 그냥 복용하면 병이 없는 소장에서 모두 흡수되어 정작 약이 필요한 부분에는 도달하지 않으므로 5-ASA 를 여러 가지의 방법으로 특수 처리하여 병이 있는 부분까지 도달하도록 만든 약이 메살라민입니다. 메살라민은 설파살라진과 효과는 비슷하지만 부작용이 다소 적습니다. 메살라민은 경구 복용을 위한 약제도 있고, 좌약 또는 관장으로 투여할 수도 있는데, 좌약과 관장은 각각 직장 또는 왼쪽 대장까지 염증이 있는 경우 유효합니다. 물론 이 경우 관해를 유지하기 위한 목적으로도 메살라민 좌약 또는 관장을 사용할 수 있습니다. 경구용 메살라민은 활동성인 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병에 효과가 있을 뿐 아니라 이들 질환의 관해를 유지하는 데에도 유효한 것으로 최근 밝혀졌습니다.

소장의 끝 부분 또는 대장에 5-ASA 를 전달하기 위하여 다양한 형태의 메살라민 제제가 개발되어 시판되고 있는데 5-ASA 두 분자를 결합시킨 다이펜툼 (Dipentum, olsalazine), 설파피리딘 대신 독성이 없는 다른 분자를 사용한 콜라자이드 (Colazide)와 입살라자이드 (Ipsalazide), 5-ASA 가 서서히 유리되도록 셀룰로즈 또는 레진에 흡착시킨 펜타사 (Pentasa) 및 아자란 (Azalan), 장내의 산성도 (pH)가 알칼리화 되면 5-ASA 가 유리되도록 포장한 아사콜 (Asacol), 로와사 (Rowasa) 및 살로팔크 (Salofalk, Claversal, Mesasal) 등이 그 예입니다. 설파살라진과 다이펜툼은 대장의 염증에 유효한 반면 아사콜, 살로팔크 및 펜타사는 소장의 염증에도 효과를 나타냅니다.



설파살라진의 분자 구조

27) 부신피질 호르몬제는 어떤 약입니까?

부신피질 호르몬이란 부신 (신장의 윗쪽에 있는 내분비 기관)에서 분비되는 호르몬으로서 글루코스 및 수분의 대사, 신경 및 근육의 기능 조절, 위산 분비, 스트레스에 대한 반응 등의 여러 가지 중요한 작용을 합니다. 부신피질 호르몬제 (프레드니손, 프레드니솔

론 또는 하이드로 코티손)는 경구용, 주사용 및 관장용이 있는데 활동성 염증이 심한 경우 주로 사용하며 증상이 호전되면 서서히 양을 줄여 끊게 됩니다. 즉, 부신피질 호르몬제는 주로 유도요법에 사용하며 유지요법으로 사용할 경우 효과는 없고 부작용만 있다는 사실이 알려져 있습니다. 궤양성 대장염에 비하여 크론병이나 베체트병에서 부신피질 호르몬제를 필요로 하는 예가 많습니다. 요약하면 증상이 비교적 심한 염증성 장질환에 대한 부신피질 호르몬제의 단기적인 효과는 인정되고 있으나 유지요법으로 사용할 경우에는 치료효과가 없고 용량 및 투여기간에 비례하여 부작용이 나타나므로 그 가치가 높게 인정되지 못하고 있습니다.

한편 염증이 장의 일부에 국한되어 있는 경우에 전신적으로 부신피질 호르몬제를 투여하면 부작용이 많으므로 필요한 부분에만 소량을 직접 투여하는 국소 치료가 좋은 결과를 얻고 있습니다. 또한 점막에서의 국소적인 치료효과는 높이고 전신적인 부작용은 최소화하기 위한 새로운 부신피질 호르몬제가 속속 개발되고 있습니다. 그 중의 하나인 엔토코트 (Entocort, budesonide)는 직장으로 투여할 경우 10-15% 만 흡수되어 부신피질의 기능을 억제하지 않을 뿐 아니라 다른 부작용도 적지만 치료 효과는 우수합니다. 최근에는 원하는 부위에서 서서히 유리되는 엔토코트 경구제제가 개발되어 임상시험 중에 있습니다.

## 28) 면역억제제는 어떤 약입니까?

면역억제제로는 이뮤란 (Immunan; azathioprine)과 6-MP (6-mercaptopurine)가 대표적인데 부신피질 호르몬제를 장기적으로 사용하여 생기는 문제를 피하기 위하여 주로 처방되며 때로는 다른 약으로 조절되지 않는 증상을 호전 시키기도 합니다. 면역억제제는 사용하기 시작한 후 3-9 개월이 지나서야 그 효과가 나타나므로 그 동안에는 다른 약을 계속 써야 합니다.

메토틡렉세이트 (methotrexate)는 핵산의 합성을 억제하여 세포분열을 제한하는 약제로서 류마치스성 관절염과 같은 염증성 질환에 대한 효과는 이미 입증되어 있으며 난치성인 염증성 장질환에도 간혹 사용되지만 장기적인 효과에 대해서는 아직까지 확실하게 알려져 있지 않습니다.

사이클로스포린 (cyclosporin)은 T 세포가 매개하는 면역 및 염증 반응을 강력하게 차단하지만 다른 면역억제제와는 달리 골수 기능을 심하게 억제하지는 않습니다. 사이클로스포린은 신장 등의 장기이식 후 이식에 대한 거부반응을 억제하기 위하여 많이 사용되고 있습니다. 염증성 장질환 중에서는 심한 급성 궤양성 대장염에서 일시적으로 염증을 완화시키는 효과가 증명되었으며 누공이 있는 크론병 및 베체트병에서 유효성이 인정됩니다. 그러나 처음의 기대에 반하여 그 외의 경우에는 효과가 입증되지 않았으며 유지요법으로의 효과도 없는 것으로 밝혀졌습니다.

그 외에 특수한 장비를 이용하여 순환 T 세포를 제거하는 치료와 면역글로부린 또는 인터페론의 정맥 투여도 시도되었는데 그 효과는 기대에 미치지 않습니다.

29) 어떤 항생제가 염증성 장질환에 유효합니까?

항생제는 염증성 장질환에 흔히 동반되는 세균감염이 있을 때 필요하며 메트로니다졸 (metronidazole)과 시프로베이 (ciprobay)는 크론병과 베체트병에서 항문 주위의 합병증 또는 누공이 있을 경우 유효합니다. 또한 메트로니다졸과 시프로베이는 면역조절 작용도 나타내는 것으로 알려져 있습니다. 메트로니다졸과 시프로베이 이외에 반코마이신, 토브라마이신, 박트림 등의 항생제와 항결핵제가 간혹 쓰이고 있습니다. 전술한 바와 같이 염증성 장질환의 원인은 아직까지 밝혀지지 않았으나 장내의 세균이 염증 반응을 유지 또는 증폭시키는데 관여한다는 사실은 알려져 있으므로 항생제의 치료 효과가 기대되지만 일차적인 치료제로 쓰이지는 않습니다.

30) 염증성 장질환에 유효한 다른 약은 어떤 것이 있습니까?

단쇄 지방산 (short-chain fatty acid : SCFA) 은 대장 상피세포의 주요 영양소인데, 이 단쇄 지방산의 부족이 궤양성 대장염의 발생과 연관된다는 주장도 있습니다. 다른 치료에 반응하지 않는 궤양성 대장염에서 단쇄 지방산 관장이 유효하다는 보고가 있지만 냄새가 지독하고, 자주 투여해야 하는 불편함이 있을 뿐 아니라 값이 너무 싸기 때문에 상품화 되지 않고 있습니다. 글루타민 또한 장세포가 필요로 하는 영양소로서 크론병의 식이요법에 첨가하는 것이 권장되기도 합니다.

염증이 있는 부위에는 반응산소 대사물 (reactive oxygen metabolite)이 증가되어 있는데 이것이 조직손상과 염증 반응의 증폭에 관여하리라 생각됩니다. 알로푸리놀 (allopurinol) 과 디메틸 설펝사이드 (dimethyl sulfoxide), 및 비타민 E 등의 항산화제를 투여하는 치료가 실험적으로 시도되고 있습니다만 아직까지 일반적으로 사용되는 것은 아닙니다.

장관 신경원 (enteric neuron)에서 분비되는 신경 펩타이드가 장의 염증 반응에 기여한다는 가설에 의하여 국소 마취제인 리도카인 (lidocaine)이 시도되어 치유효과가 인정되고 있습니다. 담배의 주요 성분인 니코틴도 장관 신경계를 통하여 작용합니다. 임상시험 결과 과거 흡연경력이 있는 궤양성 대장염 환자에서 니코틴은 장염의 증상을 완화 시킨다고 알려졌으며, 설파살라진과 부신피질 호르몬제에 반응하지 않는 궤양성 대장염 환자에서 니코틴 패취의 유용성이 보고되었습니다.

그 외에 혈액응고 억제제인 헤파린, 비만세포 억제제인 케로티펜 (ketotifen), T 세포의 기능을 억제하는 탈리도마이드 (thalidomide), 과립구 단핵구 콜로니 자극인자 (granulocyte-monocyte-colony-stimulating factor, GM-CSF) 및 표피성장인자 (epidermal growth factor, EGF) 등의 새로운 치료제가 임상적으로 시도되고 있습니다.

31) 염증성 장질환에 대한 최신의 치료에는 어떤 것이 있습니까?

염증성 장질환의 발생과정에 대한 최근의 지식을 토대로 분자생물학적인 기술을 이용하여 최신 치료법이 속속 개발되고 있습니다. 면역 반응의 중추적인 역할을 담당하는 T

세포의 기능을 억제하기 위하여 개발된, T 세포의 표면에 발현되는 CD4 라는 분자에 대한 단세포항체와 활성화된 면역세포가 분비하여 염증을 일으키는데 관여하는, 종양괴사 인자에 대한 단세포항체는 현재 임상시험 중에 있으며 상당한 효과가 이미 인정되고 있습니다. 또한 염증을 일으키는데 관여하는 인터루킨-1 과 인터루킨-2 의 작용을 억제하기 위하여 인터루킨-1 과 인터루킨-2 가 결합하는 수용체에 대한 길항제도 개발되었습니다. 염증 반응을 매개하는 물질에는 여러 가지가 있는데 그 중에서 아라키돈산 대사 물질이 가장 문제가 됩니다. 따라서 아라키돈산의 대사과정을 선택적으로 차단하는 약제도 활발히 연구되는 분야 중의 하나입니다.

그러나 최신의 치료가 반드시 좋은 치료라고는 할 수 없으며, 최신 치료의 장기적인 효과와 부작용에 대한 경험이 충분하지 않으므로 특별한 경우가 아니면 이러한 결과가 알려질 때까지 기다리는 편이 안전합니다.

### 32) 약의 부작용에는 어떤 것이 있습니까?

모든 약은 어느 정도의 부작용을 가지고 있습니다. 부작용이 심한 경우에는 주치의와의 의논하여 약을 계속 복용할 것인지, 용량을 줄일 것인지 또는 중단할 것인지를 결정하여야 합니다.

설파살라진과 메살라민은 구역질, 속쓰림, 두통, 어지러움, 빈혈 및 피부발진 등의 부작용을 일으킬 수 있으며 드물게는 간염, 빈혈, 췌장염, 폐렴 등이 나타나기도 합니다. 그러나 처음에는 적은 양을 복용하다가 점차 적정 수준까지 양을 늘려 복용하면 상당수에서 부작용을 최소화 할 수 있습니다. 설파살라진을 사용할 때 부작용이 심하거나 설파살라진에 대한 알레르기 반응을 보이는 환자의 80% 이상은 메살라민을 안전하게 복용할 수 있습니다. 그러나 이런 환자의 10%에서는 메살라민에 대해서도 비슷한 반응을 보이므로 초기에 약제를 신중하게 선택하여야 합니다.

부신피질 호르몬제를 장기간 복용하면 얼굴이 보름달 같이 둥글게 되고 여드름이 나며, 몸에 털이 많이 자라게 됩니다. 또 식욕이 무척 좋아지고 체중이 증가합니다. 속쓰림과 소화불량도 흔히 경험하는 부작용입니다. 흔하지는 않지만 부신피질 호르몬제가 위 또는 십이지장 궤양, 골다공증, 당뇨병, 고혈압, 고지혈증, 성격의 변화 등을 일으키기도 하며, 백내장과 녹내장도 비교적 흔히 발생하는 부작용이므로 정기적인 안과 진찰을 요합니다. 상처가 생길 경우 잘 낫지 않게 되며 감염에 대한 저항성이 떨어지므로 부신피질 호르몬제를 사용하고 있는 중에는 세심한 주의를 요합니다. 그러나 대부분의 부작용은 부신피질 호르몬제의 용량을 줄이면 덜해지고 약을 끊으면 없어지는 것이 보통입니다.

면역억제제는 구역질을 흔히 일으키고 드물게 췌장염을 일으킬 수 있습니다. 또한 골수의 기능을 저하시켜 혈액내의 백혈구 또는 혈소판 수가 감소하므로 세균 또는 바이러스 감염에 대한 저항성을 떨어뜨리고 출혈이 있을 경우 지혈이 잘 안될 수도 있습니다. 따라서 면역억제제를 사용할 경우에는 정기적인 혈액검사가 필요합니다. 그밖의 부작용으로는 피부 발진, 발열, 관절통 등이 있으며, 동물 실험 결과 장기적으로 투여하면 종양을

일으킨다고 알려져 있으나 사람에서 중양을 일으킨 예는 매우 드뭅니다.

메토틀렉세이트의 흔한 부작용은 구역질, 구내염 및 설사 등이 있으며 폐렴과 간염은 매우 심각한 부작용입니다.

사이클로스포린은 적절한 치료 용량을 결정하기 어려우며 부작용이 흔합니다. 신장에 대한 독성이 가장 문제가 되는 부작용이며 감각 이상, 털이 많아지는 것, 고혈압, 구역질, 두통 등도 비교적 흔한 부작용입니다.

메트로니다졸의 부작용으로는 구역질, 두통, 복통 등이 비교적 흔하고 소변 색이 진해지거나 입에서 금속 맛이 나거나 손발이 저린 경우도 가끔 있습니다.

**33) 부작용이 이렇게 많은 데에도 불구하고 약을 계속 사용하여야 합니까?**

예 그렇습니다. 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병은 만성적인 질환이며 완치할 수 있는 방법은 아직까지 알려져 있지 않습니다. 그러나 대부분의 환자에서 적절한 내과적 치료에 의하여 증상이 덜해지거나 없어질 수 있으며 염증 반응이 가라 앉게 됩니다. 활동성인 염증이 지속되면 염증에 따른 증상이 환자를 괴롭힐 뿐만 아니라 여러 가지의 이차적인 문제 또는 합병증이 발생합니다. 합병증은 상당수에서 한번 생기면 없어지지 않고 평생 동안 환자를 괴롭히게 되므로 이를 예방하려는 노력의 중요성을 강조하지 않을 수 없습니다. 물론 부작용이 없고, 값이 싸며, 복용하는데 불편함이 없으면서 효과는 뛰어난 이상적인 약이 있으면 좋겠지만 어느 정도의 단점이 없는 약은 아직까지 없습니다. 따라서 약의 부작용과 비용 등을 포함한 치료에 따르는 나쁜 점과 치료를 하지 않았을 경우의 나쁜 점을 비교하여 덜 나쁜 쪽을 선택하는 현명함이 필요합니다. “대기 오염이 몸에 해로우므로 숨을 쉬지 않고 살겠다”는 사람은 아무도 없다는 것이 부작용을 우려하여 약을 쓰지 않겠다는 환자를 설득하기 위하여 저자가 가끔 사용하는 과장된 표현입니다. 결론적으로 그때 그때의 상황에 따라 최대한의 효과를 얻을 수 있으면서 부작용은 최소화할 수 있는 치료법을 찾도록 노력하여야 할 것입니다.

**34) 염증성 장질환의 치료제를 복용할 때 주의할 점은 무엇입니까?**

염증성 장질환의 치료를 유도요법과 유지요법으로 나눌 수 있다는 사실은 이미 언급한 바 있습니다. 따라서 증상이 심한 경우 유도요법의 당위성은 모든 환자가 잘 이해하며 처방에 잘 따르는 것이 일반적입니다. 그러나 증상이 없어진 관해기에도 꾸준히 약을 복용하면 악화를 막거나 악화되더라도 그 정도가 비교적 덜하게 된다는 사실을 잘 이해하고 유지요법을 계속하는 데에는 상당한 인내가 필요합니다.

부작용이 있을 때에는 스스로 약을 끊거나 조절하지 말고 주치의와 의논하여 약을 바꾸거나 용량을 조절하여야 합니다. 특히 부신피질 호르몬제를 사용하는 경우에 환자 자신이 스스로 용량이나 복용법을 바꾸지 말아야 합니다. 부신피질 호르몬은 정상적으로 인체의 부신 피질에서 만들어 분비되며 여러 가지의 중요한 일을 합니다. 장기간 부신피질 호르몬제를 사용하면 부신의 피질은 이 호르몬을 더 이상 만들지 않게 됩니다. 이럴



때 갑자기 부신피질 호르몬제의 투여를 중단하면 호르몬이 정상적으로 해야 할 일을 못하게 되므로 매우 위험합니다. 따라서 부신피질 호르몬제를 투여하는 환자는 주치의와의 의논하여 용량을 조절하여야 하며 스스로 용량을 조절하거나 끊으면 매우 위험하다는 사실을 꼭 기억하여야 합니다.

### 35) 염증성 장질환에서 치료의 지표는 무엇입니까?

염증성 장질환을 치료할 때 치료법을 선택하고 약의 용량을 조절하는 기준은 여러 가지가 있지만 가장 중요한 것은 환자가 느끼는 증상입니다. 어떤 치료를 시작한 후 환자의 증상이 좋아지면 현재의 치료를 계속하거나 용량을 줄이며, 증상이 개선되지 않으면 약의 용량을 늘리거나 종류를 바꾸며 때로는 새로운 약을 첨가하게 됩니다. 앞서 언급한 염증성 장질환의 활동성 지표는 환자의 증상 또는 전신 상태를 객관화한 것이므로 치료의 지표로 이를 이용하는 것이 바람직합니다 (부록 1-6).

궤양성 대장염에서는 때로 대장내시경검사를 시행하여 내시경적인 소견을 참고하여 치료 방침을 세우기도 하지만 크론병과 베체트병에서는 내시경적인 소견이 치료의 방침을 결정하는 중요 인자가 되지 못합니다.

### 36) 혈변을 자주 볼 경우 수혈이 필요합니까?

그렇습니다. 앞서 언급한 바와 같이 염증성 장질환의 내과적 치료는 증세에 대한 치료 즉, 대증적 치료와 식이 요법 및 투약으로 이루어집니다. 빈혈이 있는 경우에는 철분제를 사용하며 심하면 수혈이 필요하기도 합니다. 복통이 심하면 적절한 진통제가 필요하고 설사가 심한 경우에는 지사제를 사용합니다. 그러나 염증 반응이 심한 경우에 지사제를 사용하면 매우 심각한 합병증이 생길 수 있으므로 주치의와 의논한 후 복용하여야 합니다.

### 37) 염증성 장질환에서 민간요법을 병행하여도 됩니까?

염증성 장질환에 대한 민간요법의 효과에 대해서는 알려진 바가 없습니다. 뿐만 아니라 장을 보호하는 약이나 음식은 존재하지 않습니다. 대부분의 민간요법은 부작용이 덜하다는 것을 장점으로 내세웁니다. 그러나 염증성 장질환에 대한 치료 효과가 분명한 민간요법은 아직까지 알려져 있지 않습니다. 치료의 효과는 무작위 대조 연구로만 증명할 수 있습니다. 무작위 대조 연구는 많은 환자를 대상으로 하여 일부에서는 효과를 알아보고자 하는 약을 투여하고 일부에서는 가짜 약을 투여한 후 비교함으로써 치료 약의 효과와 부작용을 판정하는 연구 방법입니다. 한두 사람이 어떤 치료에 효과를 보았다 하더라도 그 치료가 자신에게도 효과가 있을 것으로 스스로 판단해서 함부로 치료 받아서는 안됩니다. 만약 그 치료로 인하여 예기치 못하던 부작용이 생기거나 치료의 효과가 없어 합병증이 발생하더라도 치료 전의 상태로 되돌릴 수 없기 때문입니다. 설혹 효과가 상당할 것으로 추측되는 치료가 있다 하더라도 효과를 증명하기 위해서는 장기적인

연구가 필요하므로 그 결과가 나올 때까지 알려진 치료를 하면서 기다리는 편이 현명합니다.

38) 특별한 비방이 있다고 원하는 사람이 있을 때에는 어떻게 하여야 합니까?

만성적인 질환에 대해서는 여러 가지의 비방이 나돌게 마련입니다. 비방이란 보편적으로 행해지는 치료가 아니라 그야말로 비밀스러운 치료법입니다. 부작용은 적으면서 효능은 뛰어난 치료라면 비밀스럽게 권유 되어야 할 이유가 없습니다. 기존의 치료가 가지는 한정적인 효과와 알려진 부작용을 과장하여 지푸라기라도 잡고 싶은 환자나 가족에게 이런 비방을 권하는 무책임한 사람을 흔히 볼 수 있습니다. 그러나 효과가 분명하지 않은 치료에 매달려 치료할 수 있는 시기를 놓친다면 되돌릴 수 없는 크나 큰 손해를 보게 되는 것입니다. 주위의 한두 사람이 효과를 보았다는 말에 현혹되지 말아야 할 것입니다. 이런 권유를 받은 경우에는 객관적이고 과학적인 자료를 제시하라고 요구하여야 하며 가능하면 그 사람과 주치의가 만나는 기회를 만들어 환자와 함께 토의하도록 하여야 할 것입니다. 만약 전문의와 만나는 것을 피한다면 그 치료법에 대한 자신이 없다는 것을 뜻합니다.

**염증성 장질환과 수술**

상당수의 염증성 장질환 환자는 여러 가지의 이유로 인하여 각종 수술을 받게 됩니다. 심각한 합병증이 갑자기 발생하는 경우에는 응급수술이 필요하지만 내과적 치료에도 불구하고 심한 증상이 조절되지 않는 경우에는 계획된 수술을 하게 됩니다. 그러나 수술은 염증성 장질환의 치료의 일차적인 선택은 아닙니다. 궤양성 대장염은 말 뜻대로 대장에 생기는 염증성 질환이므로 대장을 전부 절제하면 궤양성 대장염 그 자체는 없어집니다. 그러나 수술에 따르는 여러 문제들이 있으므로 신중히 결정하여야 합니다. 크론병과 베체트병에서는 궤양성 대장염에 비하여 수술하게 되는 예가 많은데, 상당수의 환자는 수술 후 병이 재발하게 됩니다. 따라서 수술을 고려할 때에는 수술이 병의 경과에 어떤 영향을 미칠 것인지, 어떤 목적으로 왜 수술하는지, 수술 방법은 어떤 것이 있는지, 각각의 방법에 따른 장점과 단점은 무엇인지, 수술의 위험성과 합병증은 어떤지, 수술 이외의 다른 치료 방법은 없는지 등을 주치의와 의논하여야 합니다.

39) 염증성 장질환을 치료하기 위하여 수술하는 경우도 있습니까?

예 그렇습니다. 궤양성 대장염 환자의 25-40%와 크론병 환자의 약 2/3 는 평생에 언젠가 한번은 수술이 필요하게 되며 베체트병에서 수술이 필요하게 되는 확률은 확실하게 알려져 있지는 않으나 크론병과 비슷하리라 생각됩니다. 따라서 이들 질환을 가진 환자

는 왜, 언제, 어떤 수술이 필요한지 평소에 잘 이해하고 있어야 합니다. 수술을 고려할 때에는 수술이 병의 경과에 어떤 영향을 미칠 것인지, 어떤 목적으로 왜 수술하는지, 수술 방법은 어떤 것이 있는지, 각각의 방법에 따른 장점과 단점은 무엇인지, 수술의 위험성과 합병증은 어떤지, 수술 이외의 다른 치료 방법은 없는지 등을 주치의와 의논하게 됩니다. 가능하다면 이미 수술 받은 환자를 만날 기회를 가지고 그들의 경험담을 듣는 것도 바람직합니다.

염증성 장질환에서의 수술은 응급수술과 계획수술로 나눌 수 있습니다. 응급수술은 심한 증상이나 심각한 합병증이 갑자기 발생하여 생명이 위태로운 경우 시간을 다투어 수술하는 것이고 계획수술은 상당한 시간을 두고 철저히 준비하여 수술에 임하는 것입니다. 궤양성 대장염은 그 이름이 뜻하는 바와 같이 대장에만 생기는 만성 염증성 질환입니다. 따라서 대장과 직장을 모두 제거하면 병이 생길 곳이 없어지게 됩니다. 그러나 대장을 모두 절제하는 것에 따른 문제도 다수 있으므로 모든 환자에서 수술이 가장 좋은 치료법이라 할 수는 없습니다. 크론병과 베체트병 환자에서 수술은 평생에 걸친 꾸준한 치료의 한 부분일 뿐 수술을 하더라도 병이 완치되지 않는다는 사실을 꼭 이해하여야 합니다. 따라서 수술의 목표는 환자에게 나름대로의 최상의 삶의 질을 유지할 수 있도록 도와 주면서 최소한의 장을 절제하는 것입니다.

염증성 장질환 환자의 수술을 위해서는 소화기내과 의사, 외과 의사 및 마취과 의사 등을 포함하는 팀이 모두 협조하여 노력하여야 합니다. 수술을 계획할 때 주치의는 환자가 어떤 치료를 받고 있는지 잘 알아야 합니다. 예를 들면 부신피질 호르몬제를 복용하고 있는 환자는 수술 이후에도 호르몬제를 정맥주사로 계속 투여받아야 합니다. 외과 의사와 소화기내과 의사는 수술 후 부신피질 호르몬제를 적절하게 투여하면서 감량하는 계획을 세우고 누가 이를 담당할 것인지 의논하게 됩니다.

40) 궤양성 대장염에서 어떤 경우에 수술이 필요합니까?

궤양성 대장염에서 응급수술이 필요한 경우는 심한 출혈, 장의 천공, 또는 독성 거대결장(대장의 근육이 마비되어 대장이 심하게 늘어나는 것) 및 전격성 대장염(매우 심한 궤양성 대장염이 갑자기 발생하는 것) 등을 들 수 있습니다. 반면에 내과적인 치료에도 불구하고 증상이 가라 앉지 않는 경우, 약을 투여하면 증상이 덜해지는 하지만 이런 상태를 유지하기 위하여 투여하는 약의 부작용이 매우 심한 경우, 또는 치료에 잘 반응하지 않는 합병증이 서서히 발생하는 환자 및 대장암의 위험성이 높은 환자에서는 계획된 수술을 준비합니다.

**궤양성 대장염에서 수술이 필요한 경우**

응급수술

- 심한 출혈
- 장의 천공
- 독성 거대결장

계획수술

내과적인 치료에도 불구하고 증상이 가라 앉지 않는 경우

증상의 조절은 가능하지만 약의 부작용이 매우 심한 경우  
 치료에 잘 반응하지 않는 합병증이 발생하는 경우  
 대장암의 위험성이 높은 환자

41) 크론병과 베체트병에서 어떤 경우에 수술이 필요합니까?

크론병과 베체트병에서도 수술하게 되는 이유는 궤양성 대장염과 비슷하지만 궤양성 대장염에 비하여 수술이 필요한 경우가 더 흔합니다. 응급수술이 필요한 합병증으로는 심한 출혈, 장의 천공, 장의 폐쇄, 뱃속의 농양 (고름이 잡히는 것), 또는 독성 거대결장 (대장의 근육이 마비되어 대장이 심하게 늘어나는 것) 등을 들 수 있는데 이런 합병증이 발생하면 수술 여부를 신속하게 결정하여야 합니다.

통증, 체중감소, 발열, 심한 피로감 등의 증상이 내과적 치료에도 불구하고 조절되지 않을 때 또는 내과적 치료의 부작용이 너무 심하여 문제를 일으킬 때에는 응급으로 수술하지 않고 계획된 수술을 하게 됩니다.

크론병과 베체트병에서 수술이 필요한 경우

응급수술

- 심한 출혈
- 장의 천공
- 독성 거대결장
- 장의 폐쇄
- 농양

계획수술

- 내과적인 치료에도 불구하고 증상이 가라 앉지 않는 경우
- 증상의 조절은 가능하지만 약의 부작용이 매우 심한 경우
- 치료에 잘 반응하지 않는 합병증이 발생하는 경우

42) 궤양성 대장염에서 어떤 수술을 하게 되는지요?

궤양성 대장염에서는 대장 (큰 창자)과 직장 (곧은 창자)을 모두 절제하면 (전 대장절제술) 병이 없어지게 됩니다. 이 경우 배에 구멍을 뚫어 인공항문을 만든 후 소장의 끝을 인공항문에 연결하게 되는데 이를 소장 장루술이라 하며 특별하게 고안된 비닐 백을 배에 붙여 대변을 받아내게 되므로 어느 정도의 불편함은 있지만 일상적인 생활에는 전혀 지장이 없습니다. 대장의 일부분만 절제하는 수술은 재발의 위험성이 매우 높으므로 권할 만 하지 않습니다. 최근에는 장루술을 피하기 위하여 대장과 직장을 절제하고 소장의 끝 부분 (회장)을 주머니 같이 만든 후 항문에 직접 연결하는 수술 (회장-항문 문합술)이 많이 시행되고 있습니다. 이 경우 소장으로 만든 주머니가 직장의 역할을 하여 얼마동안 대변이 모인 후 배변할 수 있으므로 비닐 백을 달고 다닐 필요가 없게 됩니다. 그러나 회장-항문 문합술을 시행할 경우에 보통은 일시적인 장루술이 필요하므로 수술을 두 차례 받아야 하고 배변 조절 기능의 장애가 비교적 흔하며 항문에 연결한 소장의 끝 부분에 궤양성 대장염과 비슷한 염증 반응이 잘 생기는 등의 문제가 있습니다.

그림 : Stoma 그림, 대장그림, pouch operation 그림 등

## 43) 크론병과 베체트병에서 수술 방법은 어떤 것이 있습니까?

크론병과 베체트병에서는 장의 일부분에만 국한되어 염증이 있는 경우가 많으므로 병이 있는 부분의 장을 잘라낸 후 건강한 양쪽의 장을 서로 연결하는 절제-문합술을 시행합니다. 병이 있는 부분의 장을 잘라내는 것을 “절제”라 하고 절제한 후 양쪽의 장 끝을 서로 연결하는 것을 “문합”이라고 부릅니다. 크론병과 베체트병 환자에서 수술의 원칙은 절제를 최소화하는 것입니다. 크론병과 베체트병에서 흔히 나타나는 문제로 장의 협착(장의 일부분이 매우 좁아져서 음식물이 통과하지 못하게 되는 것)을 들 수 있습니다. 협착이 있으면 장이 좁아진 부분을 통하여 음식물을 밀어 보내려고 하기 때문에 심한 복통이 생기게 됩니다. 이런 경우에는 장을 절제하지 않고 좁아진 부분을 넓히는 수술을 하기도 합니다. 대장에만 국한되어 있지만 넓은 범위를 침범한 크론병 환자에서는 때로 대장과 직장을 전부 절제한 다음 배에 구멍을 뚫어 인공항문을 만든 후 소장의 끝을 연결하게 되는데 이를 소장 장루술이라 하며 특별하게 고안된 비닐 백을 배에 붙여 대변을 받아내게 됩니다. 직장에 병이 심한 경우에는 장루술이 필요하게 됩니다. 이 경우에는 문합부 주위의 재발이 흔하므로 소장의 끝을 항문에 직접 연결하는 회장-항문 문합술은 잘 시행하지 않습니다.

## 44) 농양과 누공은 어떻게 치료합니까?

크론병과 베체트병 환자의 약 25%는 농양 또는 누공으로 고생하게 됩니다. 염증에 의하여 장에 구멍이 나게 되면(천공), 고름과 장내의 세균 및 음식물 등이 고이게 되고 이를 “농양”이라 부릅니다. 만약 장이 뚫린 부분이 다른 부위의 장, 방광, 질, 또는 피부와 연결되어 통로를 형성하면 “누공”이라 합니다. 농양과 누공은 복강, 골반강, 및 항문 주위에 흔히 생깁니다. 만약 농양이 복강 내로 넓게 터져 나가면 심한 복통, 고열, 패혈증(핏속에 세균이 돌아 다니는 상태) 및 쇼크(혈압이 떨어지는 위중한 상태) 등을 초래하게 됩니다. 이럴 때에는 응급수술로 배농(고름을 배출시키는 것)하고 복강 내를 세척하여야 하며 병이 심한 부분의 장을 절제하고 일시적인 장루술이 필요한 경우도 있습니다. 만약 농양이 한 곳에 국한되어 있으면 열과 오한이 때때로 나타나고 배를 누를 때 농양이 있는 부분에 통증을 느끼게 됩니다. 이런 농양은 초음파검사 또는 CT(컴퓨터 단층촬영)로 관찰하면서 배농할 수 있으므로 보다 계획된 수술을 위한 시간을 벌 수 있고 수술 범위도 줄일 수 있게 됩니다.

항문 주위의 농양 또는 누공을 치료할 때에는 항문괄약근이 손상되지 않도록 세심한 주의를 요합니다. 항문괄약근이 손상되면 대변 실금(대변을 저라는 것)이 생길 수 있기 때문입니다.

농양과 누공은 모두 수술하여야 하는 것은 아니며 때로는 항생제와 면역조절제로 치료되기도 하므로 수술 전에 내과적 치료의 가능성을 충분히 고려하여야 합니다.

45) 크론병에 대한 새로운 수술 방법은 없습니까?

복강경을 이용한 수술은 수술에 따른 고통이 적고, 수술 후 회복이 빠르므로 최근 여러 방면에 이용되고 있습니다. 응급 상황이 아닌 크론병에서도 복강경 수술이 시도되고 있으나 아직까지 일반화 되지는 않았으며 장기적인 효과에 대한 정확한 평가를 기다리고 있습니다.

46) 장루술을 시행하면 일상 생활에 지장이 없습니까?

장루술이 필요한 수술을 계획할 때 외과의사와 장루 관리 간호사는 환자에게 장루술의 목적, 방법, 장루술 후의 생활방식에 대하여 설명하고 환자의 동의를 구합니다. 가능하다면 이미 장루를 가지고 있는 환자를 수술 전에 만나 보는 것이 바람직합니다.

47) 염증성 장질환을 수술할 때 영양 상태가 중요합니까?

예 그렇습니다. 활동성 크론병에서는 장의 염증에 따른 설사와 흡수장애로 인하여 영양이 결핍되고 체중이 감소하게 됩니다. 따라서 수술 전에 영양상태를 좋게 만들지 않으면 안됩니다. 궤양성 대장염에서는 심한 증례가 아니면 크론병에 비하여 영양상태가 나쁘지 않은 것이 보통입니다만 수술할 환자는 대부분 염증이 심한 경우이므로 영양 보충이 필요합니다. 영양상태가 좋아지면 체내의 면역 반응이 호전되어 수술 후에 감염과 같은 합병증이 생길 위험성을 낮출 뿐 아니라 회복기간도 단축됩니다.

응급 상황일 때에는 영양상태를 호전 시킬 만한 여유가 없습니다. 이럴 때는 수술 직후부터 영양을 공급하는 계획을 수립하여야 합니다. 영양은 경구로 처방할 수도 있고 정맥주사로 공급할 수도 있습니다. 정맥주사로 영양을 공급하면 장을 쉬게 할 수 있다는 장점도 있습니다. 그러나 금식하면서 정맥주사로 영양을 공급할 때에도 염증을 가라앉히기 위한 약은 계속 사용하는 것이 일반적입니다.

48) 수술하면 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병이 완치됩니까?

궤양성 대장염은 말 뜻대로 대장에 생기는 염증성 질환이므로 대장 전체를 잘라 내면 병이 없어지게 됩니다. 그러나 회장-항문 문합술을 시행한 경우에는 전술한 바와 같이 소장 끝 부분에 궤양성 대장염과 비슷한 염증이 생기는 경우가 비교적 흔합니다.

크론병과 베체트병에서는 상당수의 환자에서 수술 후 장을 연결한 부위 또는 그 가까이에 병이 재발하므로 수술로 이들 질환이 완치된다고 할 수는 없습니다.

49) 크론병에서 수술 후 재발할 확률은 어느 정도입니까?

크론병에서 장을 절제한 후 증상이 다시 나타날 확률은 수술 2년 후 20%, 3년 후 30%, 5년 후 50% 정도라고 알려져 있습니다. 그러나 내시경으로 관찰하면 거의 모든 환자에서 재발이 확인됩니다. 베체트병에서 수술 후 재발률은 알려져 있지 않으나 크론병과 비슷하리라 생각됩니다. 재발하는 경우 대부분은 문합부 (장을 절제하고 이은 부분) 또

는 장루술 부위에 병이 다시 나타납니다. 크론병에서 수술 후 메살라민 또는 면역억제제를 사용하면 재발 확률을 낮출 수 있다는 사실이 밝혀졌으므로 수술 이후에 증상이 없더라도 주치의와 상의하여 치료를 계속하는 적극적인 자세가 필요합니다.

50) 크론병과 베체트병에서 수술 후 재발하면 재수술이 필요합니까?

수술 후 재발한 크론병의 대부분은 내과적 치료에 잘 반응합니다. 그러나 병이 재발한 환자의 약 40-50%는 재수술을 요하게 되고 10-30%에서 3차 수술을 요하게 됩니다. 크론병과 베체트병 환자에서 수술은 치료의 끝이 아니고 평생에 걸친 꾸준한 치료의 한 부분입니다. 내과적 치료와 수술을 적절하게 병합하여 환자의 삶의 질을 향상시키려는 노력은 환자나 의사 어느 한쪽만의 일이 아닙니다.

식이요법

염증성 장질환에서 어떤 식사가 좋은지는 환자, 영양사 및 의사 모두에게 어려운 문제입니다. 설사 또는 변비, 복통, 구역질 및 체중 감소 등의 증상이 식사와 연관되는 때가 많으므로 환자들은 식사와 염증성 장질환 사이에 직접적인 연관이 있다고 생각하게 됩니다. 따라서 환자들은 식이에 대한 확실하고 구체적인 지침을 간절히 원합니다. 그러나 당뇨병, 고지혈증 등 식사와 확실하게 연관된 질환과는 달리 염증성 장질환에서는 정해진 식사 지침이 없습니다. 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병 등 어떤 염증성 장질환이냐에 따라 식이가 미치는 영향이 다르고, 같은 염증성 장질환이라 하더라도 어떤 증상이 어느 정도이냐에 따라 차이가 있으며, 더욱이 같은 질환에서도 환자에 따라 식이에 대한 반응이 모두 다르기 때문입니다. 심지어는 같은 환자에서도 어떤 식품이 때로는 증상을 악화시키고 때로는 별다른 영향을 미치지 않기도 합니다. 즉, 염증성 장질환 환자 모두에게 도움이 되는 정해진 식이 지침은 있을 수 없고 환자 개개인에 따라 자신에 맞는 식이 처방이 필요합니다. 따라서 환자 자신이 스스로의 식사와 증상 사이의 관계를 잘 살펴 보아야 하며 이를 기록하여 두는 습관이 필요합니다.

51) 염증성 장질환의 증상이 심할 때에는 어떤 식이 요법이 좋습니까?

비록 음식이 염증성 장질환의 원인은 아니라고 알려져 있지만 활동성 염증 반응이 있을 때 자극적이거나 섬유소가 많은 음식을 먹는 것 보다는 부드러운 음식을 먹는 것이 속이 편하다는 것은 분명합니다. 기본적으로 환자 자신이 먹어서 편한 음식을 먹어야 하며 먹는 음식의 종류를 스스로 기록하는 습관을 가져야 어떤 음식이 나쁜 영향을 미치는지 알기 쉽습니다. 설사가 심한 경우에는 수분과 염분이 부족하지 않도록 주의하여야 합니다. 증상이 개선되면 2-3 일 마다 한두 가지의 새로운 음식을 추가하여 그 반응을 살펴

됩니다. 부드럽게 조리한 육류, 생선, 밥 또는 죽, 감자, 소화되기 쉽게 요리한 채소 등은 환자들이 잘 섭취할 수 있는 음식입니다.

염증이 매우 심한 경우에는 장의 부담을 덜어주고 쉬게 하기 위하여 금식하는 것이 바람직하며 이때에는 정맥주사로 영양을 공급하게 됩니다 (**total parenteral nutrition**). 그러나 우리나라에서는 정맥주사로 영양을 공급하려면 입원이 필요하며 비용이 많이 들고 간혹 합병증이 나타날 수 있다는 것이 문제점입니다. 이에 대한 대안으로 시판하는 경장영양액 (**enteral liquid nutrition**)을 마시거나 튜브를 통하여 공급하는 방법이 있습니다.

경장 영양액은 이미 소화가 다 되어 있거나 소화되기 쉬운 영양분을 액체 형태로 만든 것으로 섭취방법에 따라서는 튜브를 통하여 공급하는 경관 영양액과 입으로 마시는 경구 영양액으로 나눌 수 있으며 구성에 따라서는 성분 영양과 비성분 영양으로 나눌 수 있습니다. 성분 영양은 다시 고분자량 식이와 저분자량 식이로 구분됩니다.

52) 성분 영양 (**elemental diet**)이란 무엇입니까?

성분 영양은 우주 식이에 착안하여 개발된 것입니다. 우주선 내에는 공간이 좁으므로 섬유소를 제외한 필수 영양소가 모두 들어있는 식이를 미국 항공우주국 (**NASA**)에서 개발하였는데, 우주 식이는 소화과정을 거칠 필요가 없으며 상부 소장에서 체내로 흡수가 잘 되고 찌꺼기를 남기지 않습니다. 따라서 하부 소장과 대장은 영양분의 소화와 흡수 업무로부터 면제되므로 쉴 수 있게 됩니다. 그러나 불행하게도 우주 식이는 맛과 냄새가 고약하여 더 이상 사용되지 않고 있습니다. 의학계에서는 우주 식이에 주목하여 이것을 질병의 치료에 이용하기 시작하였고 이에 따라 여러 가지의 개량 식이가 개발되었습니다. 아미노산 대신에 펩타이드를 사용하여 맛과 냄새를 개량하였고 지방을 첨가하는 등 성분도 다소 변화되어 시판되는 성분 영양은 종류가 다양합니다.

기본적으로 성분 영양은 인체가 필요로 하는 영양 성분을 모두 포함하는 균형 식이이지만 섬유소는 들어있지 않습니다. 성분 영양은 고분자량 식이와 저분자량 식이로 구분됩니다. 저분자량 식이는 고분자량 식이에 비하여 영양분의 분자량이 낮으므로 소화과정을 필요로 하지 않으며 흡수가 더 잘 됩니다. 그러나 저분자량 식이는 고분자량 식이에 비하여 맛이 나빠 그냥 마시기는 어려우므로 튜브를 통하여 공급하는 것이 일반적입니다.

우주 식이의 조성
아미노산 (단백질)
포도당 (탄수화물)
비타민
미네랄
수분

경장 영양액의 분류

비성분 영양	고분자량 성분 영양	저분자량 성분 영양
그린비아	Biosorb Drink	Nutricomp Peptid F
뉴케어	Fresubin Flüssig	Peptisorb



아이소칼 (Isocal) 엔슈어 (Ensure)	Nutrodrip Standard Osmolite Abbott Salvimulsin Standard	Salvipectid Liquid MCT Survidem Instant Survimed OPD
-------------------------------	---	--

53) 성분 영양을 사용할 때 주의할 점은 무엇입니까?

여러 연구 결과 저분자량 성분 영양과 고분자량 성분 영양은 모두 치료 효과가 높은 것으로 밝혀졌습니다. 고분자량 성분 영양은 저분자량 성분 영양에 비하여 맛과 냄새가 좋기 때문에 환자들이 선호합니다. 고분자량 성분 영양을 잘 마시지 못하는 환자의 경우에는 튜브를 사용하여 저분자량 성분 영양을 공급하는 방법을 고려하게 됩니다. 그러나 어느 쪽이던지 오랫동안 사용할 때에는 튜브를 통하여 공급하는 것이 바람직합니다. 시판되는 성분 영양 중 섬유소, 락토스 및 카라긴 (carrageen)이 들어 있지 않은 제품 중에서 성분과 맛을 고려하여 선택합니다. 성분 영양은 처음 300-500ml 정도로 시작하여 차츰 양을 늘려가는 것이 바람직합니다. 너무 차지 않게 준비한 성분 영양을 처음에는 천천히 마시도록 주의하고 물을 충분하게 마셔야 합니다. 성분 영양은 상하기 쉬우므로 냉장고에 보관하여야 하고 병 또는 깡통을 연 후 12 시간이 넘으면 버리는 것이 좋습니다.

54) 염증성 장질환에서 영양결핍이 일어나는 이유는 무엇입니까?

좋은 영양 상태를 유지하는 것은 모든 만성 질환에서 중요합니다. 특히 염증성 장질환에서는 식욕이 감퇴하고, 증상이 나빠지는 것을 우려한 나머지 잘 먹지 않으려 하는 예가 많으며, 영양분의 흡수가 잘 안되거나 설사가 심한 경우가 많습니다. 뿐만 아니라 염증이 심한 경우에는 더 많은 영양분과 에너지가 소모되며 염증이 있는 부위에서 영양분이 빠져나가기도 합니다. 따라서 수분, 영양소, 비타민, 미네랄 등이 부족하게 되는 경우가 많아 염증성 장질환 환자의 2/3 내지 3/4 는 체중이 정상 이하이며 어느 정도의 빈혈도 있습니다. 염증성 장질환에서 부족한 영양을 보충하는 것은 투약과 더불어 내과적 치료의 기본입니다.

**염증성 장질환에서 영양결핍이 나타나는 이유**

- 섭취 부족
- 영양분의 흡수 장애
- 염증이 심한 장을 통한 영양분의 소실
- 설사
- 약제에 의한 영향
- 장 절제
- 영양분의 소모 증가

**염증성 장질환에서 모자라기 쉬운 영양소**

- 비타민 : A, D, E, K, B<sub>12</sub>, 엽산
- 미네랄 : 철분, 아연, 마그네슘, 칼슘, 칼륨 (설사가 심한 경우)
- 단백질

지방 (말단 회장부를 절제하거나 이 부위에 염증이 심한 경우)

55) 어떤 영양분이 얼마나 모자라는지 어떻게 알 수 있습니까?

우선 체중의 변화가 전반적인 몸의 영양 상태를 대변합니다. 체중이 감소하면 영양이 부족한 것을 의미하며 이를 객관화하기 위하여 신체계측을 이용합니다. 그 외에도 진찰과 혈액검사로는 특정 영양소가 어느 정도 부족한지 알아볼 수 있습니다.

56) 모자라는 영양소는 어떻게 보충하는 것이 좋습니까?

좋은 영양 상태를 유지하는 것은 염증성 장질환 치료의 기본적인 원칙입니다. 에너지 소모와 체중 및 염증성 장질환의 활동성 정도를 고려하여 전반적인 음식의 종류와 섭취량을 조절합니다. 염증성 장질환 환자는 종합비타민을 정기적으로 복용하도록 권장되고 있습니다. 비타민 A, D, E, K 등의 지용성 비타민이 심하게 부족하면 주사로 보충하여야 하고 철분, 아연, 마그네슘, 칼슘 등의 미네랄은 경구 보충이 가능합니다. 염증 반응이 심한 경우에는 성분 영양을 이용하고 모자라는 영양분을 추가합니다. 설과살라진을 장기간 복용하는 경우에는 엽산이 부족하기 쉬우므로 하루 1mg 씩 보충하는 것이 좋습니다. 부신피질 호르몬제를 장기간 사용하는 경우에는 칼슘의 보충이 필요합니다. 비타민 B<sub>12</sub>가 부족하면 1-3 개월에 한번씩 근육주사로 투여합니다.

57) 증상이 없는 관해기에는 어떤 식이 요법이 좋습니까?

급성 염증 반응이 가라앉아 증상이 점차 개선되면 2-3 일 마다 한두 가지의 새로운 음식을 추가하여 그 반응을 살펴 봅니다. 부드럽게 조리한 육류, 생선, 밥 또는 죽, 감자, 소화되기 쉽게 요리한 채소 등은 환자들이 잘 섭취할 수 있는 음식입니다.

어떤 상황에서도 좋은 영양 상태를 유지하는 것은 필수적입니다. 영양이 부족하면 급성기의 염증을 이겨나가기 어렵습니다. 따라서 관해기에는 음식을 충분히 섭취하여 표준 체중을 유지하도록 노력하여야 하는데 에너지 필요량을 감안하여야 합니다. 표준체중에서 10% 정도 차이가 나는 것은 괜찮습니다만 20% 이상 부족하면 곤란합니다. 체중 1kg 을 늘리려면 7,000 칼로리가 필요합니다. 따라서 하루 에너지 소모량보다 많은 음식을 섭취하여야 하며 한꺼번에 모자라는 체중을 만회하려 들지 말고 목표 체중에 도달하기까지의 기간을 계산하고 식이 계획을 세워야 합니다. 많은 음식을 먹기 어려운 경우에는 경장 영양액을 추가적으로 이용할 수도 있습니다.

염증성 장질환 환자는 보통 사람에 비하여 더 많은 단백질을 필요로 하므로 하루 체중 1kg 당 1.2g 의 단백질을 섭취하여야 합니다. 단백질은 보통의 음식을 충분하게 먹으면 필요량을 충족시킬 수 있습니다. 또한 증상이 가라앉은 관해기에 섬유질이 풍부한 음식을 많이 섭취하면 증상의 악화를 어느 정도 예방할 수 있고 설혹 악화된다 하더라도 그 정도가 덜 심하다는 사실이 알려져 있습니다.

표준체중 계산법

$$\text{표준체중 (kg)} = [\text{키 (cm)} - 100] \times 0.9$$

체중 평가표

자신의 체중 / 표준체중	판정
80% 미만	심한 체중 부족
80 - 90%	체중 부족
90-110%	정상
110 - 120%	과 체중
120% 이상	비만

에너지 필요량 (칼로리) 계산법

표준체중으로 관해기 일 때 : 체중 x 38 칼로리  
 급성 염증이 있거나 저체중 일 때 : 체중 x 45 칼로리

고단백 식품

식품	단백질 함유량
육류	100g 당 20-25g
생선	100g 당 20-28g
닭고기	100g 당 22-28g
계란	1 개당 7g
우유	1 컵당 5g

58) 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병에 해로운 음식은 무엇입니까?

염증성 장질환의 악화가 음식과 연관되는 경우가 흔하긴 하지만 음식은 병을 악화시키는 여러 요인 중의 하나일 뿐입니다. 모든 환자에서 염증성 장질환의 정도에 영향을 미치는 공통적인 음식은 없습니다. 또한 같은 환자에서도 어떤 음식이 때로는 증상을 악화시키고 때로는 별다른 영향을 미치지 않기도 합니다. 따라서 어떤 음식을 먹은 후 증상이 나빠진 경험이 한번 있다고 하더라도 무조건 그 음식을 피하는 것은 옳은 태도가 아닙니다. 또한 다른 환자가 그런 경험을 하였다는 말에 귀가 솔깃해져서는 안되며 더욱이 염증성 장질환에 대한 경험이나 지식이 없는 사람이 이래라 저래라 하는 말에 절대로 현혹되어서는 됩니다. 오히려 이런 주위의 권유가 음식에 대한 공포심을 일으켜 영양 결핍을 초래하게 됩니다. 저자는 평소 염증성 장질환 환자가 음식에 대해 문의하면 “특별한 주의가 필요하지 않습니다”라고 말합니다. 이는 식이요법이 중요하지 않다는 뜻이 아니고 잘못하면 주객이 전도되어 특정 식품을 절대로 피하거나 특정 음식만을 먹는 왜곡된 식이 요법에만 매달리고 정작 필요한 치료는 등한시하는 것을 피하도록 하기 위해서입니다.

환자 자신 이외의 어떤 사람도 환자 자신이 피하여야 할 음식 또는 먹어야 하는 음식을 찾아줄 수 없습니다. 따라서 환자 자신이 스스로의 식사와 증상 사이의 관계를 잘 살펴 보아야 하며 이를 기록하여 두는 습관이 필요합니다 (부록 7).

식이 일지에는 시간에 따라 먹거나 마신 모든 음식과 음료의 종류 및 양을 적고 동시에

체중과 전신 상태 및 대변 본 시간, 대변의 굳기, 복통 등의 증상을 기록합니다. 어느 정도의 시일이 지나면 환자 스스로 문제가 되는 식품을 찾아낼 수 있을 것입니다. 그러나 이런 식품을 무조건 피하는 것은 옳지 않습니다. 한번 문제가 되었던 식품을 모두 피하면 나중에는 먹을 음식이 없게 되기 때문입니다. 문제가 된 식품을 다시 시도하여 증상이 나빠지는 것을 재차 확인해 본 후 피할 음식을 최소화하여야 합니다. 그러나 이때에도 염증성 장질환의 활동성 정도에 따라 스스로에 맞는 식사가 다르므로 이를 고려하여 식사 지침을 만들어야 합니다.

일반적인 상식과 마찬가지로 너무 짜거나 매운 음식은 좋지 않으며 커피 등의 카페인이 들어있는 음료는 장의 운동을 자극하므로 금하는 것이 좋습니다. 또한 우유를 마시면 설사를 잘 하는 사람은 우유 섭취를 피하는 것이 좋습니다.

**염증성 장질환에서 증상의 악화를 잘 일으키는 음식**

- 콩
- 야채
- 절인 채소
- 오렌지 및 레몬
- 과일 주스
- 시거나 맵고 짠 음식
- 기름진 음식
- 마가린
- 설탕
- 카페인이 함유된 음료
- 우유 (평소에 우유를 마시면 설사하는 사람)

저자는 염증성 장질환 환자 모두에 해당하는 일반적인 식이 지침은 없다는 사실을 다시 한번 강조하고자 합니다. 식사에 대한 권장을 한마디로 표현하면 “먹을 수 있는 음식은 모두 드십시오 그 대신 식이 일지에 자세한 기록을 남기십시오”라고 요약할 수 있습니다.

**59) 췌장성 대장염, 크론병 및 베체트병에 이로운 음식은 무엇입니까?**

한마디로 말하면 모든 염증성 장질환 환자에게 좋은 기적적인 식품은 없습니다. 이런 기적적인 음식을 찾아 헤매다가 치료 시기를 놓치는 우를 범해서는 안될 것입니다. 조화로운 치료를 위해서는 투약과 균형 잡힌 식이가 모두 중요합니다. 어떤 특정 식품만을 고집하여 영양의 균형이 깨져서는 안됩니다. 오히려 먹을 수 있는 음식을 모두 먹어서 충분한 영양을 공급하는 것이 매우 중요합니다.

등 푸른 생선에서 추출한 생선유가 어느 정도의 치료 효과를 보인다는 보고가 있으므로 생선을 되도록 많이 드시도록 권하고 싶습니다. 또한 증상이 심한 시기와는 반대로 증상이 가라앉은 관해기에는 섬유질이 많은 음식이 증상의 악화를 예방하는데 도움이 됩니다. 그러나 좋다는 식품을 과다하게 섭취하여 전체적인 균형이 망가진다면 섭취하지 않은 것만 못합니다.

## 일상생활

염증성 장질환의 증상이 거의 없는 관해기에는 건강한 사람과 다를 바 없이 정상적인 생활을 할 수 있고 또 정상적인 생활을 하여야 합니다. 그러나 증상이 악화하는 시기에는 어느 정도의 조심이 필요합니다. 환자는 자신이 앓고 있는 염증성 장질환에 대하여 어느 정도는 알고 있어야 하며 스스로 병을 이겨 나갈 수 있다는 자신감을 가져야 합니다.

### 60) 우유를 마시면 설사하는 사람은 어떻게 하여야 하나?

우유에는 유당이란 성분이 있는데 유당은 소장의 점막에 있는 유당분해 효소에 의하여 글루코스와 갈락토스로 분해됩니다. 우리나라에서는 서구에 비하여 유당분해 효소가 모자라는 사람이 흔한데 이를 유당불내성이라 부르고 이런 사람은 우유를 마시면 설사를 하게 됩니다. 염증성 장질환 특히 크론병에서는 소장의 염증에 의하여 점막의 유당분해 효소가 충분하지 못하게 되는 경우가 있습니다. 이런 경우에는 우유의 섭취를 피하는 것이 좋으며 염증이 완화된 다음에 서서히 양을 증가시키는 것이 바람직합니다. 유당불내성이 있는 사람에서도 요구르트와 치즈 등의 유가공품은 증상을 일으키지 않는 경우가 많으므로 모든 유가공품을 피할 필요는 없습니다.

### 61) 음주는 염증성 장질환에 어떤 영향을 미칩니까?

염증성 장질환 환자와 보통 사람 사이에 음주가 미치는 영향은 큰 차이가 없습니다. 또한 염증성 장질환과 알코올 사이에 어떤 관계가 있는지 알려진 바도 거의 없습니다. 그러나 술이 미치는 건강상의 상식적인 문제를 생각한다면 과도한 음주는 피하여야 할 것입니다. 특히 메트로니다졸을 장기 복용하는 환자는 음주를 금하여야 합니다.

### 62) 흡연은 염증성 장질환에 어떤 영향을 미칩니까?

담배를 피우는 사람은 피우지 않는 사람에 비하여 크론병이 발생할 확률이 높다고 알려져 있으며, 크론병 환자 중 담배를 피우는 사람은 병이 악화 되어 수술하게 될 확률이 높고 예후가 나쁩니다. 또한 크론병으로 수술한 후에도 담배를 계속 피우는 사람은 담배를 피우지 않는 사람에 비하여 재발할 확률이 높습니다. 따라서 크론병 환자는 필히 금연하여야 합니다.

반면 담배를 피우는 사람은 피우지 않는 사람에 비하여 궤양성 대장염이 발생할 확률이 낮고, 특히 담배를 피우다가 금연한 사람에서 궤양성 대장염이 더 잘 생깁니다. 또한 담배를 피우는 궤양성 대장염 환자가 금연하면 궤양성 대장염이 악화되는 경우가 흔합니다. 뿐만 아니라 궤양성 대장염에서 니코틴 패취가 치료제로 유용함이 인정되고 있습니다.

63) 권장되거나 금하는 운동은 무엇입니까?

염증성 장질환 환자라 할지라도 증상이 거의 없는 관해기에는 건강한 사람의 생활과 구별해야 할 이유는 없습니다. 물론 운동이 염증성 장질환에 나쁜 영향을 미치지 않습니다. 오히려 규칙적으로 운동하는 사람에서 크론병의 발생 빈도가 낮다는 보고도 있으며 규칙적인 운동은 약의 부작용에 따른 문제가 덜 생기도록 합니다. 그러나 갑자기 녹초가 되도록 무리한 운동을 하는 것은 바람직하지 않으며 활동성 염증이 있을 때에는 운동량을 적절하게 조절하는 슬기가 필요합니다. 운동량의 조절은 환자 자신이 정할 수 있으며 피곤하다고 느낄 때 그만 두는 것이 요령입니다. 다만 메트로니다졸을 장기 복용하는 환자는 햇볕에 장시간 노출되는 것을 피하여야 합니다.

64) 직업을 바꾸거나 학교를 휴학하여야 합니까?

염증성 장질환 환자라 할지라도 증상이 거의 없는 시기에는 건강한 사람과 꼭 같이 일상 생활을 할 수 있음은 앞서 언급한 바 있습니다. 육체적 또는 정신적인 노동 또한 마찬가지입니다. 물론 활동성인 염증이 심할 때에는 심한 육체적 노동 또는 정신적인 스트레스를 피하는 것이 바람직하지만 그렇지 않을 때에는 환자 스스로가 판단하여 무리하지 않는 범위 내에서 일을 하는 것이 오히려 건강에 유익합니다. 즉, 염증성 장질환 때문에 직업을 바꾸거나 학교를 휴학할 필요는 없습니다.

65) 염증성 장질환 환자가 정상적인 생활을 영위할 수 있습니까?

비록 염증성 장질환이 심각한 만성질환이지만 사망에 이르는 경우는 매우 드뭅니다. 계속 약을 복용하여야 하고 가끔은 입원이 필요한 때도 있지만 대부분의 환자는 생산적이고 유용한 삶을 살고 있습니다.

처음 염증성 장질환이라고 진단되면 당황한 나머지 직장을 휴직하거나 학교를 휴학하려는 환자가 간혹 있는데 필자는 비록 완치시키는 방법은 아직 없지만 여러 방법을 적절하게 조화하여 치료하면 일상 생활에는 지장이 없는 경우가 대부분이며 처음 얼마동안의 집중적인 노력으로 질병이 낫는 것이 아니고 장기간에 걸친 꾸준한 노력이 중요하다는 사실을 강조하고 직장이나 학교 생활을 계속하도록 권하고 있습니다.

66) 환자 자신이 꼭 알고 있어야 할 사항은 무엇입니까?

환자는 자신이 어떤 염증성 장질환을 가지고 있는지 알아야 하며 그 질환의 특징에 대하여 어느 정도는 알고 있어야 합니다. 때로는 염증성 장질환이 의심되기는 하지만 확실하지 않은 경우도 있으므로 자신의 병이 확실한지 아니면 추정되는지도 알고 있어야 합니다. 또한 장의 어떤 부분에 염증이 있으며 염증이 있는 부위의 모양이 어떤지에 대해서도 알아두면 좋습니다. 물론 현재 직면하고 있거나 과거에 경험하였던 합병증 또는 장외 증상도 알고 있어야 하며 현재 또는 과거에 어떤 약을 사용하였고 사용한 약의 효과와 부작용이 어떤지에 대해서도 알고 있어야 합니다. 수술한 환자는 언제 무엇 때문

에 어떤 수술을 받았는지 그리고 수술 소견에 대하여 알고 있어야 하며 수술 전후에 어떤 변화가 있었는지에 대해서도 설명할 수 있어야 합니다.

**염증성 장질환 환자가 자신의 병에 대하여 평소에 알고 있어야 하는 사항**

- 자신이 어떤 염증성 장질환을 앓고 있는지?
- 장의 어떤 부분에 어느 정도의 범위에 걸쳐 염증이 있는지?
- 염증이 있는 부위의 모양이 어떤지?
- 합병증 또는 장외 증상은 어떤지?
- 현재 또는 과거에 어떤 약을 사용하였는지?
- 약의 효과와 부작용이 어떤지?
- 언제 무엇 때문에 어떤 수술을 받았는지?
- 수술 전후에 어떤 변화가 있었는지?

**67) 염증성 장질환 환자가 일상 생활에서 주의하여야 할 일은 무엇입니까?**

자신이 앓고 있는 병에 대하여 절망하거나 반대로 병을 무시하는 것은 옳은 태도가 아닙니다. 늘 어느 정도의 관심을 가지고 스스로의 생활과 증상을 살펴 보아야 하지만 너무 집착하여 병에 얽매이지는 말아야 합니다. 스스로 병을 이겨 나갈 수 있다는 자신감 또한 매우 중요합니다. 감정적으로 매사에 임하지 말고 과학적으로 관찰하고 자신에게 일어나는 변화, 특히 증상, 음식, 약 및 부작용 등을 기록하는 습관을 가지는 것이 좋습니다 (부록 7, 8, 9). 가능하면 자신이 앓고 있는 병에 대한 정확한 지식을 습득하여 나쁜 것은 피하고 좋은 것은 찾아서 행하는 자세가 바람직합니다.

염증성 장질환이 악화되는 이유도 원인과 마찬가지로 확실하게 알려져 있지 않지만 악화하는 사례 중 상당수는 감기 등의 바이러스 감염과 연관되므로 감기에 걸리지 않도록 주의하여야 하고, 더욱이 감기 약 또는 진통제로 흔히 쓰이는 비스테로이드성 소염제 (NSAID) 또한 악화의 중요한 요인이므로 가능하면 주치의와 상의하여 처방 받는 것이 안전합니다.

**염증성 장질환 환자가 일상 생활에서 주의하여야 할 일**

- 긍정적인 정신 자세
- 충분하고 균형 잡힌 식사
- 식이 일지, 증상 일지 및 투병 일지 기록
- 감기 조심
- 소염 진통제 조심
- 정기 검진

**68) 진료시 주치의와 어떤 사항을 의논하여야 합니까?**

지난 진료 이후의 증상 변화에 대하여 우선 말해야 합니다. 자신의 증상에 대한 일지를 작성하는 것이 바람직하며 (부록 8) 증상 중에서도 하루에 평균 몇 번 대변을 보는지, 대변의 굳기는 어떤지, 피 또는 농이 섞여 나오는지, 피가 나온다면 어느 정도인지, 배가 어디가 얼마나 어떻게 아픈지, 발열 또는 체중의 변화는 없었는지, 식욕은 어떤지에 대해서는 꼭 알려 주어야 합니다. 자신의 전체적인 상태 또는 건강의 정도를 스스로 점수를 매겨 그 점수를 알리는 것은 좋은 생각이며 그 외의 증상이나 새로운 문제가 있는 경우

에도 빠짐 없이 알려야 함은 물론입니다. 또한 처방대로 약을 복용하였는지 그리고 약의 부작용이 있으면 알려 주어야 하고 약을 사용하는데 따른 불편함이 있으면 다른 치료 방법에 대하여 의논하여야 합니다.

염증성 장질환 환자가 진료시 주치의와 의논할 사항	
증상의 변화	
대변 횟수	
대변의 굳기	
혈변 및 점액변의 정도	
복통의 위치와 정도 및 특징	
열 또는 다른 전신적인 증상	
식욕 및 체중 변화	
기타 증상	
투약	
약을 처방대로 투여하였는지	
약의 부작용	
약을 사용하는데 따르는 불편	

69) 정기적인 검사는 어떤 검사를 어느 정도의 간격으로 받아야 합니까?

염증성 장질환은 만성 질환이지만 때로는 증상이 거의 없는 관해기가 오랫동안 계속될 수도 있습니다. 그러나 이런 경우에도 정기적인 진찰이 매우 중요합니다. 즉, 약을 복용하지 않아도 증상이 없는 경우라 할지라도 최소한 일년에 2-4 회 주치의에게 진찰 받는 것이 좋으며 약을 복용하고 있는 경우에는 2-3 개월 마다 병원을 방문하여야 합니다. 진찰과 더불어 혈액검사로 염증 반응의 정도를 평가하고 영양결핍이 있는지 알아봅니다. 활동성 염증이 다시 나타난 경우에는 상황이 아주 다릅니다. 이런 경우에는 상황에 따라 처방이 달라질 수 있으므로 자주 병원을 방문하여야 하고 염증 부위가 처음 진단할 때와는 다르거나 합병증이 동반되는 경우가 흔하므로 소장과 대장을 다시 검사하는 것이 바람직합니다. 그러나 매년 증상이 나빠질 때 마다 장을 검사할 필요는 없으며 특별한 경우를 제외하면 2-3 년에 한번씩 검사하는 것으로 충분합니다. 그러나 궤양성 대장염이 전체 대장을 침범한 예에서는 앞서 언급한 바와 같이 대장암이 잘 발생하므로 병을 앓기 시작하고 10 년이 넘는 환자는 매년 대장내시경검사를 받는 것이 권장되고 있습니다.

70) 바람직한 정신적인 자세는 무엇입니까?

만성적인 질환을 앓고 있다는 사실은 상당한 심리적 스트레스로 작용하며 이를 완전히 피할 수는 없습니다만 다음과 같은 정신 자세가 바람직합니다. 첫째, 질병을 부정하지 말고 받아 들여야 하며 이를 이겨나가겠다는 자세가 필요합니다. 둘째, 질병이 자신을 지배하도록 내버려 두어서는 안됩니다. 소극적으로 움츠러 들면 괴로움은 더욱 커집니다. 가능한 한 활동적이고 정상적인 생활을 하도록 노력하여야 합니다. 질병과 싸워 나가는데 도움이 될 모든 것에 관심을 가지고 적극적으로 구해야 합니다. 셋째, 같은 질환으로 고생하고 있는 환자와 대화하는 자세가 필요합니다. 자신의 경험이 다른 환자에게



도움이 될 수 있으며 반대로 다른 환자로부터 도움을 받을 수도 있습니다. 병을 숨기기 보다는 여럿이 함께 싸우는 것이 더욱 유리합니다.

#### 71) 염증성 장질환 환자의 삶의 질은 어떻게 평가합니까?

모든 사람의 인생은 양과 질로 구별할 수 있습니다. 인생의 양이란 태어 나서부터 죽을 때까지의 수명을 뜻하고 삶의 질은 정상적인 생활을 할 수 있는지를 뜻합니다. 좋은 삶의 질을 유지하면서 오래 살 경우에 보람찬 인생이라 할 수 있을 것입니다. 삶의 질에 영향을 미치는 인자는 여러 가지이지만 그 중에서도 건강이 가장 중요한 인자라 할 수 있습니다. 만성 질환을 앓고 있는 환자의 삶의 질이 건강한 사람에 비하여 낮으리라는 것은 분명합니다. 환자의 증상이나 혈액검사, 방사선검사, 내시경검사 등의 질병에 관한 소견만으로 그 환자의 건강상태를 정확하게 표현할 수는 없습니다. 따라서 이들 질환이 일상생활에 미치는 영향을 대변하는 삶의 질은 질병에 의한 증상 뿐만 아니라 환자의 정신적인 측면과 사회 문화적인 측면을 함께 고려하여 평가하여야 합니다. 염증성 장질환 환자의 삶의 질을 평가하기 위한 설문은 여러 가지가 개발되어 이용되고 있으며 (부록 10, 11, 12, 13) 그 결과는 염증의 정도를 대변할 수 있을 뿐만 아니라 때로는 내과적 또는 외과적인 치료 방침을 결정하는 데에도 도움을 줍니다.

#### 합병증 및 장외증상

합병증이란 일반적으로 비교적 간단한 일이 복잡하게 되는 것을 뜻합니다. 합병증이 없는 염증성 장질환은 대장, 소장 또는 양쪽에 염증이 있는 상태로 대부분 적절한 치료에 의하여 호전됩니다. 그러나 염증성 장질환이 적절한 치료에도 불구하고 병이 호전되지 않거나 오히려 진행되는 경우 또는 대장 및 소장 이외의 부분에 병이 과급되는 경우를 합병증이라 볼 수 있습니다. 염증성 장질환을 적절하게 치료하면 합병증이 발생할 확률을 낮출 수 있으므로 합병증이 생기기 전에 최선을 다한 치료가 필요하며 이미 합병증이 생긴 경우에도 초기에 발견하면 치료에 대한 반응이 양호하므로 정기적인 검사의 중요성도 간과할 수 없습니다.

#### 72) 염증성 장질환의 합병증에는 어떤 것이 있습니까?

염증성 장질환에서 합병증은 국소 합병증과 전신 합병증으로 나눌 수 있습니다. 국소 합병증으로는 소화성 궤양 (위궤양과 십이지장 궤양)의 합병증과 비슷하게 출혈, 천공 (장이 터지는 것), 폐쇄 또는 협착 (장이 막히거나 좁아지는 것) 등을 들 수 있고 장벽 전체에 걸친 심한 염증으로 인하여 대장이 풍선과 같이 부풀어 터지기 직전인 상태가 되는 “독성 거대결장”도 일종의 국소 합병증입니다. 독성 거대결장은 드물지만 생명을 위

협하는 매우 위급한 합병증이므로 적극적인 치료의 대상이 됩니다. 이 경우에는 염증 반응을 가라 앉히기 위한 치료와 더불어 장을 쉬게 하면서 수분과 전해질을 공급하고 이차적인 감염을 치료하게 되며 장의 과열을 피하기 위하여 수술하게 되는 예가 많습니다. 한편 통상적인 치료에 실패하는 경우도 합병증에 포함시킬 수 있으며 대장암 또한 국소 합병증 중의 하나입니다.

전신 합병증으로는 염증에 대한 일반적인 전신 반응인 발열, 빈혈에 의한 증상, 영양 결핍, 소아의 성장 장애 등을 들 수 있습니다. 염증성 장질환에서 소장과 대장이 아닌 몸의 다른 부분에 이상 소견이 나타나는 경우도 있는데 이를 염증성 장질환의 “장의 증상”(extraintestinal manifestation)이라 부릅니다.

염증성 장질환의 합병증
국소 합병증
출혈
친공
폐쇄 또는 협착
독성 거대결장
농양
대장암
치료 실패
전신 합병증
내과적인 치료에도 불구하고 증상이 가라 앉지 않는 경우
영양 결핍
소아에서 성장 장애
장의 증상
눈 : 포도막염, 결막염, 홍채염
피부 : 결절성 홍반, 괴저성 농피증
뼈 및 관절 : 관절염, 골다공증
간 및 담도 : 간염, 담석, 경화성 담관염
신장 : 신장 결석

73) 합병증은 얼마나 흔히 나타납니까?

염증성 장질환에서 합병증은 비교적 흔합니다. 궤양성 대장염 환자의 10-20%는 어떤 종류이건 간에 합병증을 경험하게 되고 나머지 80-90%는 합병증 없이 비교적 치료에 잘 반응합니다. 크론병과 베체트병에서는 합병증이 나타날 확률이 궤양성 대장염에 비하여 더 높습니다.

74) 장외 증상이란 무엇입니까?

염증성 장질환이라 하면 장에만 염증이 일어나는 것으로 생각하기 쉬우나 실제로는 장 이외의 전신에 병을 일으킬 수 있으며 이를 염증성 장질환의 장외 증상이라 부릅니다. 장외 증상은 비교적 흔하여 염증성 장질환 환자의 약 1/3 이 경험하는 것으로 추정되고 있으나 문제가 될 정도로 증상을 유발하는 경우는 많지 않습니다. 장외 증상이 흔히 나타나는 곳은 관절, 눈, 피부, 간, 담관, 신장 등이며 장이 아닌 신체의 다른 부분에 염증

이 생기는 이유는 아직까지 밝혀져 있지 않습니다만 우리 몸 스스로를 보호하기 위한 방어체제 (면역)가 관절, 피부 등을 자기 자신이 아닌 외부의 물질 (항원)이라고 오인하여 작용함으로써 염증 반응이 일어난다고 추정되고 있습니다.

대부분의 장외 증상은 장염이 심할 때 나타나고 장염이 가라 앉으면 장외 증상도 호전됩니다. 그러나 일부 장외 증상은 장염의 정도와 무관하게 나타나며 드물게 장질환보다 더 큰 문제가 되기도 합니다.

관절염은 염증성 장질환의 가장 흔한 장외 증상으로서 무릎, 손, 발, 척추, 엉치뼈 등이 붓고 아프며 때로는 움직이기 어렵게 됩니다. 그외 뼈에 나타나는 장외 증상으로 골다공증도 비교적 흔하며 피부 증상으로는 결절성 홍반 (빨갱게 부으면서 아픈 발진), 괴저성 농피증 (고름이 잡히는 피부 궤양), 눈의 증상으로는 포도막염, 결막염, 공막염 등이 있습니다. 간 및 담관의 문제로는 만성 간염 및 지방간, 경화성 담관염, 담관암, 담석 등이 있으며 신장 합병증으로 신장 결석을 들 수 있습니다.

**75) 장외 증상은 어떻게 치료합니까?**

대부분의 경우에는 염증성 장질환 그 자체를 치료하면 장외증상도 좋아집니다. 예를 들면 항염증제 또는 부신피질 호르몬 등을 투여하여 장의 염증을 호전시키거나 장을 수술하면 관절염도 호전됩니다. 그러나 어떤 장외증상은 그에 따른 특별한 치료도 필요하기도 합니다.

**76) 염증성 장질환 환자에서 대장암이 잘 생깁니까?**

요즈음 우리나라에서도 대장 및 직장암이 상당히 증가하고 있습니다. 지금까지의 경험에 의하면 오랫동안 대장 전체를 침범하는 궤양성 대장염을 앓은 환자는 그렇지 않은 사람에 비하여 대장 및 직장암의 위험성이 높습니다. 그러나 직장에만 염증이 국한된 궤양성 직장염 환자에서는 암이 발생할 확률이 높지 않습니다. 궤양성 대장염 환자에서 암이 발생할 위험성은 대장염이 있는 부위가 넓을수록 그리고 병이 걸린 기간이 오래될수록 높습니다. 그렇지만 염증의 정도가 심한지 아닌지는 암에 걸릴 위험성과 관계되지 않습니다.

대장을 침범한 크론병에서는 암 발생 위험성이 궤양성 대장염에 비하여 낮지만 건강한 사람에 비해서는 높으며 베체트병에서는 상대적인 위험성이 어느 정도인지 아직까지 알려져 있지 않습니다. 소장을 침범하는 크론병에서 매우 드물게 소장암이 생길 수 있습니다.

**77) 대장암을 초기에 진단하려면 어떻게 하여야 합니까?**

궤양성 대장염 등의 염증성 장질환이 오래된 환자는 비록 이들 질환이 비활동성인 경우라 할지라도 주기적으로 대장조영술 또는 대장내시경검사를 받아야 합니다. 검사 간격은 환자에 따라 다르지만 10년 이상 궤양성 대장염을 앓은 환자는 매년 또는 2년에 한

번씩 검사하도록 권하는 것이 일반적입니다. 대장내시경검사는 대장조영술에 비하여 대장의 내부를 직접 관찰할 수 있을 뿐 아니라 필요하면 조직검사를 할 수 있다는 장점이 있으므로 더 좋은 검사법입니다. 조직검사에서 암이 확인되거나 의심되면 비록 대장의 일부분에 문제가 있더라도 나머지 부분에 조만간 암이 발생할 가능성이 높다는 것을 의미하므로 대장 전체를 절제하는 것이 권장되고 있습니다.

## 경과

염증성 장질환은 증상이 좋아졌다가 나빠지기를 반복하는 만성 질환입니다. 현재까지 악화를 확실하게 예견할 수 있는 인자는 알려져 있지 않습니다만 증상이 악화되는 경우에는 일찍 치료할수록 더 좋은 치료 효과를 얻을 수 있습니다.

### 78) 증상이 악화할 것을 어떻게 하면 미리 알 수 있습니까?

염증성 장질환의 증상이 완전히 없어진 상태를 관해라고 부르고 관해 상태에서 다시 증상이 악화하는 것을 재연이라 합니다. 증상이 악화되는 재연을 피할 수 있다면 이상적이지만 현실적으로 가능하지 않습니다. 따라서 모든 환자와 의사는 증상의 악화를 예측할 수 있는지에 대하여 궁금해 합니다. 그렇지만 아직까지 재연을 정확하게 예견할 수 있는 인자는 알려져 있지 않습니다. 그러나 증상이 악화되는 경우에는 일찍 치료할수록 더 좋은 효과를 얻을 수 있다는 사실은 분명하게 밝혀져 있습니다. 그러므로 증상이 다시 나빠지기 시작할 때에는 빨리 주치의의 방문하여 적극적인 치료를 시작하여야 하며 효과가 분명하지 않은 치료법에 의존하다가 시간을 지체하여 치료 시기를 놓치는 일이 없도록 하여야 합니다.

### 79) 염증성 장질환의 장기적인 경과는 어떻습니까?

염증성 장질환 환자가 가장 알고 싶어하는 문제 중의 하나는 장기적인 경과일 것입니다. 그러나 개개 환자의 경과를 예측하는 것은 매우 어려운 일이며 불가능에 가깝습니다. 대부분의 환자에서는 증상이 악화되는 재연기와 증상이 없어지는 관해기가 반복됩니다. 그러나 일부 소수의 환자에서는 한번 증상이 있는 이후 평생동안 다시 악화하지 않는 경우도 있으며 반대로 일부 환자에서는 관해에 이르지 못하고 증상이 계속되기도 합니다.

### 80) 염증성 장질환의 증상 및 경과에서 남녀 노소간에 차이가 있습니까?

남녀간에 염증성 장질환의 증상 또는 경과의 차이는 없습니다. 그러나 소아에서는 몇 가지의 특징적인 차이가 있으며 이를 소아 환자에 대한 질문 항목에 정리하였으므로 참고하시기 바랍니다. 나이가 많아서 염증성 장질환이 발생하는 환자에서는 젊은 나이에

발생하는 경우에 비하여 경과가 다소 나쁜 것으로 알려져 있습니다.

#### 81) 염증성 장질환 환자의 평균 수명은 어떻게 됩니까?

염증성 장질환 환자의 평균 수명은 일반 대중과 비교할 때 큰 차이가 없다는 것이 정설입니다. 물론 심한 합병증에 의하여 사망하는 경우도 간혹 있지만 염증성 장질환 그 자체에 의하여 사망에 이르는 예는 매우 드뭅니다. 다만 궤양성 대장염의 경우 병이 발생한 후 1년 동안, 크론병에서는 5년 동안 일반 대중에 비하여 사망률이 다소 높습니다. 베체트병 환자의 사망률에 대해서는 알려진 바 없지만 큰 혈관 또는 중추신경계를 침범하는 베체트병 이외에는 사망에 이르는 경우가 흔하지 않습니다.

### 염증성 장질환과 임신

궤양성 대장염과 크론병 및 베체트병은 일반적으로 젊은 사람에게 흔하며 남자와 여자에서 발생하는 빈도가 비슷하므로 가임 연령의 젊은 여자환자와 그 가족은 임신이 궤양성 대장염과 크론병 및 베체트병의 경과에 어떤 영향을 미치는지 그리고 반대로 질병이 임신의 경과에 어떤 영향을 미치는지 알아두지 않으면 안됩니다.

#### 82) 염증성 장질환 환자도 건강한 사람과 같이 쉽게 임신이 됩니까?

일반적으로 염증성 장질환 환자도 건강한 사람과 비슷하게 임신합니다. 궤양성 대장염 환자는 건강한 사람과 같이 쉽게 임신하지만 소장 및 대장을 침범하는 크론병과 베체트병 환자에서는 일시적인 어려움이 있습니다. 그러나 크론병과 베체트병 환자에서 수태 장애는 나팔관의 폐쇄에 의한 것은 아니며 빈혈, 발열 또는 누공 등 활동성 증상과 연관됩니다. 따라서 만약 크론병 또는 베체트병이 심하면 증상이 가라 앉고 기분이 호전될 때까지 임신을 연기하는 것이 좋으며 임신을 원한다면 더욱 적극적인 치료로 관해를 유도하여야 합니다.

#### 83) 염증성 장질환 환자에서 임신이 해롭습니까?

궤양성 대장염과 크론병 및 베체트병 환자가 임신할 계획이면 자신의 건강상태를 잘 알고 있어야 합니다. 최근의 연구에 의하면 임신할 당시 궤양성 대장염과 크론병이 비활동성이면 임신기간 중 별 문제 없이 잘 지내는 것이 보통입니다. 그러나 만약 활동성일 때 임신하면 궤양성 대장염과 크론병이 임신기간 중 계속 활동적으로 진행되고 때로는 임신 후 더욱 악화되기도 합니다. 궤양성 대장염 환자가 임신하면 임신 초기 (3개월 내)에 악화하는 경우가 많으며 크론병 환자에서는 임신 후기에 악화하는 경우가 흔합니다. 관해 (약물치료로 증상이 좋아진 상태를 계속 유지하는 것)가 유지되는 경우에는 산

모가 건강하게 출산에 이를 수 있다는 것이 전문가들의 공통된 의견입니다.

**84) 염증성 장질환이 임신과 출산 그리고 태아 및 신생아에 어떤 영향을 미칩니까?**

궤양성 대장염과 크론병 환자라 할지라도 정상 분만에 이르는 비율은 건강한 사람과 비슷합니다. 그러나 활동성 크론병 환자에서는 미숙아를 분만할 확률이 높으며 때로는 사산하기도 합니다. 만약 임신 중에 증상이 악화되어 수술이 필요할 정도가 되면 태아의 위험성도 높아지게 됩니다.

**85) 임신 중에도 염증성 장질환이 발병할 수 있습니까?**

임신 중에 발병한 궤양성 대장염은 많이 보고되어 있습니다. 그러나 최근의 연구에 의하면 임신 중에 발병한 궤양성 대장염이 그렇지 않은 경우에 비하여 더 나쁘지 않다고 합니다. 크론병도 임신 중에 발병할 수 있습니다. 두 가지 질병 모두 산욕기 (출산 직후)에도 발생할 수 있지만 이런 예는 매우 드물다고 알려져 있습니다.

**86) 임신 중에 치료는 어떻게 해야 합니까?**

태아에 미치는 영향을 고려하여 임신 중에 가능한 한 어떤 약도 먹지 않으려는 것은 당연합니다. 설파살라진과 프레드니솔론은 궤양성대장염과 크론병을 치료하기 위하여 가장 많이 사용되는 약입니다. 그러나 임신 중에 이 두 가지 약을 복용하더라도 태아에 해롭다는 근거가 없음이 최근의 광범위한 연구 결과 밝혀졌습니다. 임신 중의 주된 위험 인자는 약의 부작용이 아니고 활동성인 질병 그 자체입니다. 따라서 임신하였다는 이유로 치료를 위한 투약을 중단하는 것은 옳지 않습니다. 만약 임신 중에 질병이 악화되면 약을 복용하고 있지 않는 산모는 오히려 설파살라진 또는 프레드니솔론을 사용하기 시작하여야 하며 이미 약을 쓰고 있는 산모는 그 양을 증가하거나 두 가지 약을 병합하여 사용하여야 합니다. 설파살라진은 관해를 유지하기 위해서도 많이 사용되는데 임신 중이라 할지라도 계속 사용하는 것이 좋습니다.

**87) 임신 중에는 약의 부작용이 더 심합니까?**

아닙니다. 그러나 설파살라진을 복용하는 산모는 보통 산모에 비하여 구역질이 더 심한 경우가 있습니다. 또한 임신 후기에 흔히 경험하는 속쓰림이 더 심할 수 있습니다. 그러나 일반적으로 임신 중이라고 해서 약의 부작용이 더 심해지지는 않습니다.

**88) 약을 복용하면서 신생아에게 모유를 먹여도 됩니까?**

모유를 먹이는 것이 좋다고 생각한다면 먹여도 됩니다. 적은 양의 설파살라진은 모유에 섞여 나올 수 있지만 그 농도가 매우 낮고 신생아에 해롭다는 근거가 없습니다. 그러나 프레드니솔론의 양은 줄여야 하며 가능한 한 빨리 끊는 것이 바람직하다는 사실은 임신 중이 아닌 환자와 마찬가지로 당연합니다. 만약 프레드니솔론을 복용하는 사람이 신생

아에게 모유를 먹이고자 하면 소아과 의사와 상의하여야 합니다.

89) 이뮤란 (Immunan)이나 6-MP (6-mercaptopurine)와 같은 면역억제제는 어떻습니까?

동물실험 결과 이들 면역억제제는 후손에게 유전적인 영향을 미친다고 알려져 있습니다. 다만 사람에서도 해로운지에 대한 연구 결과는 아직까지 없습니다. 그러나 면역억제제를 사용하여야 하는 환자는 많지 않으므로 면역억제제를 쓰고 있는 중에는 임신하지 않도록 권하고 있습니다. 만약 면역억제제를 복용하고 있는 중에 임신한다면 산모의 의사를 충분히 반영하여 임신중절을 고려하여야 합니다.

90) 염증성 장질환 환자에서 임신 중절이 필요한 경우가 있습니까?

과거에는 궤양성 대장염이 임신 중에 악화되면 임신 중절을 시행하는 경우가 있었습니다. 그러나 임신 중절을 시행하더라도 모든 환자에서 증상이 좋아지는 것은 아니므로 요즘은 임신 중절을 거의 하지 않고 약물치료를 더욱 적극적으로 하는 것이 일반적입니다.

91) 염증성 장질환을 진단하는 검사 중 산모에게 안전한 것은 무엇입니까?

질병을 관리하는데 필요하다면 산모라 할지라도 위 및 십이지장 내시경검사와 일부 대장을 관찰하는 대장내시경검사 및 조직검사를 하지 못할 이유가 없습니다. 그러나 엑스레이 촬영은 가능하면 출산 후로 미루는 것이 바람직합니다.

92) 임신 중에도 염증성 장질환 때문에 수술하는 경우가 있습니까?

가능하다면 모든 수술은 출산 후에 하는 것이 이상적입니다. 그러나 병이 매우 심하고 내과적인 치료에도 불구하고 반응이 나쁜 경우에는 수술하지 않는 것이 더 위험할 수도 있습니다. 따라서 이런 예에서는 수술에 따른 위험성과 수술하지 않을 경우의 위험성을 잘 비교하여 수술 여부를 결정하여야 합니다. 임신 중에 장 절제술 및 장루 수술을 안전하게 할 수 있다는 보고도 있지만 태아에게 나쁜 영향을 미치는 것은 피할 수 없습니다.

93) 염증성 장질환 때문에 수술 받은 사람이 임신하면 어떻습니까?

크론병과 베체트병 환자에서 임신 당시의 염증이 활동성이 아니면 그전에 장 절제술 등의 수술을 받은 사실이 임신에 영향을 미치지 않습니다. 대부분의 환자에서 수술 후에는 증상이 없어지므로 증상이 있지만 수술하지 않은 경우에 비하여 임신의 경과가 오히려 더 좋은 예가 많습니다. 다만 장루술을 시행 받은 환자에서는 임신 때문에 배속의 압력이 높아지면 장루가 밖으로 빠져 나오거나 막힐 우려가 있으므로 장루 수술 후 1년 이내에는 임신하지 않는 편이 바람직합니다. 크론병 환자에서 항문 또는 직장 주위에 농양 또는 누공이 있으면 정상 분만 도중 회음부 절개술 (태아가 나오는 산도를 넓히는 수술)을 피하여야 하며 이런 예에서는 제왕 절개를 통하여 분만하는 편이 더 좋습니다.

94) 임신 중에 염증성 장질환이 악화된 경우 다음 임신은 어떻게 됩니까?

임신 중의 궤양성 대장염 또는 크론병 및 베체트병의 경과가 다음 번 임신 때 그대로 재현된다는 근거는 없습니다. 따라서 임신 중에 염증성 장질환이 악화한 경험이 있다고 하더라도 그것이 다음 임신을 피할 이유가 되지는 못합니다.

95) 어머니가 염증성 장질환 환자인 경우 자식들에서 이들 질환이 흔합니까?

부모님이 궤양성 대장염 또는 크론병 환자일 경우 자녀들이 이들 질환에 걸릴 확률은 보통 사람 보다는 높습니다. 서양에서는 궤양성 대장염 또는 크론병 환자의 가족 중 열명당 한두 명에서 이들 질환이 또 있을 정도로 확률이 높지만 우리나라에서는 여러 전문의의 경험에 따르면 그 확률이 매우 낮습니다. 가족 중에 궤양성 대장염 또는 크론병 환자가 여러 명인 경우라 할지라도 어떤 사람에서 질병이 나타날지 예견할 수 있는 인자는 아직까지 알려져 있지 않습니다. 그러므로 궤양성 대장염 또는 크론병은 유전적인 질환이라 하지 않고 가족성인 질환이라 부릅니다. 부모가 궤양성 대장염 또는 크론병을 앓고 있는 경우 아이가 병을 타고날지 여부 또한 알 수 없으므로 아이가 병에 걸릴 것을 염려하여 임신을 피하는 것은 바람직하지 않습니다.

96) 염증성 장질환 환자인 산모가 특별히 복용해야 되는 음식이 있습니까?

일반적으로 궤양성 대장염 또는 크론병을 앓고 있는 산모도 건강한 산모와 마찬가지로 잘 균형 잡힌 식사를 하도록 권유하고 있으며 때에 따라서는 비타민과 미네랄을 추가하도록 권하기도 합니다.

97) 임신 중의 감정적인 변화가 병을 악화시키는지요?

스트레스가 궤양성 대장염 또는 크론병의 원인이 되는 것은 아니지만 심리적인 스트레스는 임신 여부와 관계 없이 증상을 악화시킬 수 있습니다. 출산 직후에도 임신 중과 마찬가지로 육체적 및 정신적으로 변화가 심한 때이므로 일시적으로 증상이 나빠질 수 있습니다.

**소아의 염증성 장질환**

소아에서도 흔하지는 않지만 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병 등의 염증성 장질환이 발생할 수 있습니다. 소아와 어른의 염증성 장질환 사이에 큰 차이는 없습니다만 성장기의 어린이가 염증성 장질환에 걸리면 성장이 늦거나 중지할 수 있으므로 더욱 세심한 주의를 요합니다.



## 98) 소아의 염증성 장질환은 어른과 다릅니까?

아닙니다. 소아와 어른의 염증성 장질환은 같습지만 소아의 염증성 장질환을 치료할 때에는 더욱 세심한 주의를 요합니다. 한 가지 중요한 차이는 성장기의 어린이가 염증성 장질환에 걸리면 성장이 늦거나 중지할 수 있다는 점입니다. 따라서 소아 환자를 대하는 의사는 이 점을 고려하여 치료 계획을 수립하여야 합니다. 염증성 장질환을 치료하는 약, 즉 설파살라진, 부신피질 호르몬제, 및 면역억제제는 성인과 같지만 각각의 약을 사용하는 방법에는 다소의 차이가 있을 수 있습니다. 예를 들면 소아에서 부신피질 호르몬제를 사용할 때에는 더 많은 양을 사용하고 더 짧은 기간에 용량을 줄여야 합니다. 피치 못하게 장기간 부신피질 호르몬제를 써야 하는 경우에는 하루 투여하고 하루 쉬는 방법을 사용하여 성장에 미치는 영향을 최소화하도록 합니다.

## 99) 소아 염증성 장질환의 초기 증상에는 어떤 것이 있습니까?

소아 궤양성 대장염의 첫 증상은 주로 대변이 점차 묽어지면서 때로는 피가 섞여 나오고 배가 아픈 것입니다. 설사는 점차 심해지기도 하고 때로는 갑자기 심해지기도 합니다. 관절이 아프다고 호소하는 아이들도 있습니다.

크론병에서는 초기 증상이 애매하여 일찍 진단하는 것이 더 어렵습니다. 때로는 설사가 나타나기 훨씬 전에 복통이 나타나기도 하고 때로는 복통과 설사가 동시에 시작하기도 합니다. 복통은 주로 배꼽 주위 또는 오른쪽에 흔하며 식후에 더 심한 것이 보통입니다. 원인을 찾을 수 없는 복통과 더불어 식욕과 체중이 줄어들기 때문에 거식증 (음식을 거부하는 병) 또는 학교 가기를 싫어하기 때문에 나타나는 증상이나 다른 정신적인 문제로 오인되기 쉽습니다.

흔하지는 않지만 소화기 증상이 나타나기 전에 발열과 관절통을 호소하는 아이들도 있고 아주 어린 아이에서는 구역질과 구토도 흔히 보이는 증상입니다.

성장 장애를 제외하면 증상이나 합병증이 어른의 경우와 거의 비슷하지만 아이들은 어른에 비하여 더 심하게 아프다고 느낍니다.

## 100) 어린이가 염증성 장질환에 걸린다면 몇 살에 잘 생깁니까?

어떤 연령의 어린이에서도 염증성 장질환이 생길 수 있습니다. 그러나 10 세 이전에는 비교적 드물고 나이가 많아짐에 따라 나이에 비례하여 발생 예가 증가합니다. 소아에서도 남자와 여자 어린이 사이의 차이는 없습니다.

## 101) 염증성 장질환을 앓는 어린이도 정상적으로 성장할 수 있습니까?

물론입니다. 궤양성 대장염, 크론병 및 베체트병은 만성적인 질환으로서 평생 동안 지속되는 것이 보통입니다. 그러나 어린이건 어른이건 많은 환자에서 증상이 완전히 가라앉는 시기가 상당한 기간 동안 있으며 많은 수에서 증상이 매우 가볍거나 비록 초기에 심한 증상이 있다 하더라도 치료에 대한 반응이 좋습니다. 염증성 장질환은 오랫동안

환자를 괴롭히기는 하지만 생명을 위협하는 경우는 매우 드뭅니다. 뿐만 아니라 궤양성 대장염을 앓는 어린이가 병이 심하여 수술이 필요할 정도이라면 대장과 직장을 절제한 후에는 평생 대장염에 대한 걱정을 하지 않아도 됩니다. 크론병과 베체트병에서도 때로는 병이 있는 부위의 장을 절제하는 수술을 요하는 경우가 있는데 이때에도 수술 후에는 상당 기간 동안 증상이 없게 됩니다. 그러나 이 경우에는 수술하더라도 병이 완치되는 것은 아닙니다.

102) 염증성 장질환으로 인한 성장 장애는 어떻게 알 수 있습니까?

염증성 장질환이 사춘기 이전에 발병한 아이의 15-30%에서 성장 장애가 나타납니다. 성장 장애로 인하여 키가 크지 않고 체중이 늘지 않으므로 아이들은 친구에 비하여 자신이 작다는 것을 스스로 알게 됩니다. 성장기 아이들의 평균 키 및 몸무게와 분포를 알 수 있는 정상 소아 발육치와 비교하면 아이의 나이에 따른 성장 정도를 잘 평가할 수 있습니다 (부록 14). 또한 사춘기가 다른 아이에 비하여 늦게 시작합니다. 때로는 뼈의 발육이 늦어지는데 이는 엑스레이 촬영으로 알아 볼 수 있습니다.

103) 염증성 장질환에서 왜 성장 장애가 일어납니까?

염증성 장질환을 앓는 아이라 할지라도 성장 호르몬은 부족하지 않습니다. 그러나 크론병을 앓는 아이들은 식욕이 없고, 먹으면 복통, 구역질 및 설사가 나타나거나 심해지기 때문에 먹는 양이 적어집니다. 이와 더불어 설사로 인하여 영양소가 빠져 나가고 장의 염증으로 인하여 영양소의 흡수가 잘 되지 않기 때문에 영양 상태가 나빠지고 성장이 더디게 되는 것입니다. 성장에 장애가 있는 염증성 장질환 환아는 심하게 앓는 아이들이므로 부신피질 호르몬제를 투여하는 예가 많은데 부신피질 호르몬제는 성장 장애를 유발한다고 알려져 있습니다.

104) 성장 장애가 있는 아이에서 수술은 어떤 영향을 미칩니까?

소아 환자에서도 어른과 마찬가지로 내과적 치료에 실패하거나 합병증이 발생하면 수술하게 됩니다. 성장 장애도 수술하게 되는 중요한 이유의 하나인데 다만 수술 시기는 사춘기 이전으로 향후의 성장 가능성이 있는 아이에 국한됩니다. 수술하는 염증성 장질환 환아에서 성장 장애와 더불어 수술할 다른 이유가 공존하는 것이 보통이지만 때로는 다른 이유 없이 성장 장애만으로 수술하기도 합니다. 그러나 크론병과 베체트병은 수술 후에도 재발하는 예가 많으므로 수술할 다른 이유가 없고 성장 장애만 있을 경우에는 수술 여부를 신중하게 결정하여야 합니다.

염증성 장질환을 앓고 있는 아이는 사춘기가 늦어지게 되므로 늦게라도 성장할 가능성이 있다는 사실 또한 염두에 두어야 합니다.

105) 성장 장애가 있는 아이에서 특별한 식이 요법이 도움이 됩니까?

염증성 장질환에서는 비타민 B<sub>12</sub>, 엽산, 비타민 C, 철분, 칼슘, 아연, 마그네슘 등 비타민과 미네랄이 모자라는 경우가 많습니다. 때로는 이러한 비타민과 미네랄을 추가 공급하는 것이 필요하지만 아이들이 먹고 싶어하는 것을 마음대로 먹도록 하는 것이 우선입니다. 그러나 병을 앓는 아이들은 앞서 언급한 이유로 잘 먹으려 들지 않기 때문에 충분한 영양을 음식으로만 공급하는 것이 쉽지는 않습니다. 이럴 때에는 성분 영양(elemental diet)이라 불리는 액체 영양식이 도움이 됩니다. 액체 영양식은 소화과정이 단순하고 흡수된 후 남는 찌꺼기가 적다는 장점이 있습니다. 영양결핍이 심한 경우에는 코를 통하여 가느다란 튜브를 위에 넣고 아이가 잠을 자는 동안에 영양식을 천천히 계속 투여하는 방법을 쓰기도 합니다. 이 방법은 가정에서도 가능합니다. 병이 너무 심하여 전혀 먹지 못할 정도일 때에는 몇 주 또는 몇 달 동안 정맥 주사로 영양을 공급할 수도 있습니다.

106) 우리 아이가 병을 이겨 나갈 수 있도록 부모로서 어떻게 도와 주어야 합니까?

가장 중요한 것은 부모님이 아이의 병을 받아 들이는 것입니다. 이렇게 함으로써 아이는 자신의 병을 주위에 증명하기 위해 노력해야 하는 짐을 덜게 됩니다. 가능한 한 많은 정보를 얻도록 부모 스스로도 노력하고 아이에게도 궁금한 점은 언제나 묻도록 격려합니다.

심한 복통이나 혈변은 아이가 감당하기에는 매우 괴로울 뿐 아니라 아이를 당황하게 합니다. 부모님의 이해와 사랑과 더불어 부모님이 자신의 질병에 대한 충분한 지식을 가지고 있다는 사실을 알게 되면 아이는 안심하게 됩니다. 질병에 대하여 절망하거나 질병을 무시하는 것은 누구에게도 도움이 되지 않습니다. 아이 중에 하나가 만성적인 질환으로 고생하게 되면 다른 아이에 비하여 더 많은 시간을 할애하게 됩니다. 이에 대하여 원망하거나 질투하지 않도록 다른 아이들에게도 이해를 구하여야 합니다. 그러나 질병이 가족의 일 중에서 중심이 되어서는 안됩니다.

107) 우리 아이에게 자신의 병에 대하여 어느 정도 가르쳐 주어야 합니까?

성교육과 마찬가지로 아이가 들을 준비가 되어 있는 만큼 말해 줍니다. 궁금한 점이 있으면 언제나 주치의에게 묻도록 아이를 격려합니다. 어린 아이라 할지라도 자신의 병에 대하여 잘 알수록 더 잘 이겨나갈 수 있습니다. 뿐만 아니라 사춘기에 접어든 아이는 자신의 병과 그 병이 자신에게 미칠 영향에 대하여 알 권리가 있다는 점도 기억해야 합니다.

그러나 실제로 일어날 가능성이 매우 낮은 모든 합병증에 대하여 아이와 의논하는 것은 바람직하지 않습니다.

108) 부모로서 잘못하여 상황을 악화시킬 만한 일은 없습니까?

우선 자녀의 병에 대하여 죄의식을 가지지 않도록 하여야 합니다. 자녀의 만성 질환은

부모님들의 과보호의 원인이 됩니다. 이것은 자연스러운 현상이며 어느 정도의 보호는 필요하기도 합니다. 그러나 자녀가 어느 정도 자라면 약을 복용하거나 진료 계획을 세우는 등의 일은 스스로 하도록 하여 독립성을 기르는 것이 바람직합니다.

질병은 부모와 자녀 사이에 긴장을 일으키는 원인입니다. 아이가 잘 먹지 않거나 체중이 줄게 되면 너무 걱정하지만 말고 질병과 치료에 따른 변화에 대한 두려움을 솔직하게 서로 이야기 하는 편이 좋습니다. 이런 실제적인 문제가 부모로서 자주 겪게 되는 어려움입니다.

109) 염증성 장질환을 앓는 사춘기의 아이가 겪는 특별한 일은 무엇입니까?

사춘기는 외모와 더불어 동년배로부터 동료로서 받아들여지는 것이 매우 중요하다고 느끼는 시기입니다. 이런 면에서 염증성 장질환은 사춘기의 아이에게는 매우 두려운 병입니다. 그들은 때로 분노하고 때로는 의기 소침하며 좌절합니다.

아이는 염증성 장질환 또는 치료에 의하여 초래되는 신체적인 변화를 원망하고 치료를 거부할 수 있습니다. 때로는 자신이 병을 앓는다는 사실을 부정하거나 치료에 따른 신체적인 변화를 피하기 위하여 증상을 숨기기도 합니다. 수술이 필요한 경우에는 수술 후에 정상적으로 살 수 있을 지에 대하여, 자신의 감정을 표현하던 아니던 간에 매우 두려워합니다. 일부에서는 비교적 증상이 없는 시기에 자신의 키가 작다는 사실이 자신의 병을 늘 기억하도록 만듭니다. 키가 작다는 것이 아이들에게는 가장 참기 어려운 합병증입니다.

110) 자녀가 자신의 병 때문에 의기 소침할 때 부모로서 어떻게 하여야 합니까?

자신의 병이 쉽게 해결되지 않는다는 사실을 깨닫게 되면 아이는 의기 소침하게 됩니다. 때로는 부신피질 호르몬이 기분의 변화를 일으키기도 합니다. 병이 악화될 때에는 아이에게 악화는 일시적이라는 사실을 확신시키고 격려하여야 합니다. 의기 소침하는 것은 질병의 활동성 또는 치료와 연관되는 경우가 보통이므로 병이 호전되면 기분도 나아지게 됩니다.

111) 아이가 학교에 빠지지 않고 다녀야 합니까? 운동은 어떻게 하여야 합니까?

아이가 하고 싶은 만큼 활동하도록 하는 것이 원칙입니다. 아이가 하겠다면 학교에 가거나 운동에 참여하는 것을 말릴 이유는 없습니다. 그러나 격렬한 운동 후의 심한 피로는 복통, 관절염 등의 증상을 악화시킬 수 있습니다.

아이는 시간이 지남에 따라 어느 정도의 불편감 또는 통증을 수용하고 이들과 공존해 살아가는 것을 배우게 됩니다. 또한 어떤 일이 상태를 악화시키는지 스스로 판단할 수 있게 됩니다. 병이 악화되는 시기에 학교에 갈 것인지 스스로 결정하는 책임감을 기르도록 하여야 합니다. 억지로 학교에 가도록 강요하거나 학교에 가지 말고 쉬도록 강요하는 것은 어느쪽도 바람직하지 않습니다. 학교에서는 실제적인 문제에 대처할 수 있도록

록 배려하여야 합니다. 화장실에는 언제나 갈 수 있도록 하라하여야 하며 여분의 내의를 준비해 둡니다.

112) 아이의 친구나 선생님께 병을 앓고 있다는 사실을 알려야 합니까?

자녀 스스로가 다른 사람에게 자신의 병을 알릴 것인지 여부를 결정하도록 합니다. 염증성 장질환에 대하여 설명하는 것은 상당히 어려운 일이며 때로는 소외되거나 놀림 받을 수 있다고 생각하여 친구들에게 알리지 않기를 원하는 아이가 많습니다. 그러나 선생님께는 화장실에 자주 가게 되는 이유와 결석에 대하여 의논하는 편이 바람직합니다.

113) 염증성 장질환을 앓는 아이의 학교 생활에는 어떤 문제가 있습니까?

염증성 장질환을 앓는 아이에게 학교생활 중 가장 어려운 점은 화장실에 자주 가야하고 또 언제 대변이 마려울지 예측할 수 없다는 것입니다. 갑자기 배가 아프고 설사가 나오는 것은 흔히 있는 일입니다. 그러므로 염증성 대장염을 앓는 아이는 주위로부터의 관심을 끌지 않으면서 교실에서 나갈 수 있어야 합니다. 같은 반 아이들 앞에서 화장실로 가는 것을 허락 받아야 하는 것은 아이를 매우 부끄럽고 당황하게 만듭니다. 허락을 받는 잠깐 동안의 시간을 참지 못하는 경우도 있습니다. 그러므로 스스로 결정하여 자유롭게 화장실에 갈 수 있도록 미리 허락해 두어야 합니다. 어른과 같이 대하면 대부분의 아이들은 성숙하게 행동하며 교실에서 나갈 수 있는 특권을 남용하지 않습니다.

염증성 장질환을 앓는 아이는 복통과 설사로 고생하는 예가 흔합니다. 때로는 음식을 먹으면 배가 아프고 설사하기 때문에 먹을 수 없습니다. 따라서 다른 아이들에 비하여 성장이 늦는 경우도 있습니다. 자기가 친구에 비하여 작다는 사실은 매우 수치스럽고 화나는 일입니다. 때로는 약이 문제를 일으킵니다. 염증성 장질환에서 염증을 가라앉히기 위하여 흔히 처방하는 부신피질 호르몬제를 장기간 사용하면 얼굴이 보름달 같이 둥글게 되고 여드름이 심해지며 심리적으로도 불안정하게 됩니다. 이러한 신체적인 변화로 인하여 아이가 친구로부터 소외되게 됩니다.

염증성 장질환을 앓는 아이는 학교에서도 약을 복용하여야 하는 경우가 많습니다. 이들이 약을 복용하는데 불편함이 없는지 생각해 주어야 합니다.

염증성 장질환을 앓는 아이는 겉으로 보아 심각해 보이지 않으나 실제로는 매우 괴로운 경우가 많습니다. 때로는 입원치료가 필요하기도 하고 입원기간이 몇 주일에 이를 정도로 긴 경우도 있습니다. 병원에 입원한 아이들은 친구나 선생님을 만나고 싶어하며 주위에서 도와준다면 학교의 교과 진도를 따라 갈 수 있는 아이도 많습니다. 선생님들께서 아이의 주치의 또는 간호사와 의논하면 도움 일은 무척 많습니다.

염증성 장질환을 앓고 있는 아이라 할지라도 증상이 심한 시기가 아닐 때에는 운동 등의 학교 활동에 되도록 참여하는 것이 좋습니다. 그러나 격렬한 운동 후의 피로는 복통과 관절의 통증을 일으킬 수 있다는 사실을 염두에 두어 아이 스스로가 판단하여 참여하도록 유도하여야 합니다.

선생님은 자신의 아이들에 대하여 잘 압니다. 따라서 염증성 장질환을 앓는 아이의 병이 악화되는 것을 누구 보다 먼저 알아 차리는 경우가 많습니다. 문제가 발생할 때 조기에 해결하려는 노력은 염증성 장질환을 치료하는데 있어서 매우 중요합니다. 선생님은 부모님과 시기 적절하게 대화하여 심하게 되기 전에 주치의와 의논하도록 하여야 합니다.

114) 염증성 장질환에 대하여 학교 선생님은 어떤 점을 알고 있어야 합니까?

모든 어린이들이 건강하게 잘 자란다면 얼마나 좋겠습니까만 여러 질병으로 고생하는 아이들이 있는 것이 현실이며 이들을 잘 도와 주고 격려하여 건강한 아이들과 같이 자라도록 해 주는 것이 선생님들의 바람일 것입니다. 특히 오랫동안 고생하게 되는 만성 질환을 앓는 아이에 대해 이들 질환을 잘 알고 있는 선생님들의 도움이 중요하다는 사실은 아무리 강조해도 지나침이 없을 것입니다.

궤양성 대장염과 크론병 및 베체트병은 장에 생기는 심각한 만성 염증으로서 증상, 병의 경과 및 치료 방법 등이 비슷하기 때문에 이들 질환을 총칭하여 염증성 장질환이라 부릅니다. 궤양성 대장염은 그 이름과 같이 대장에만 문제를 일으키는 반면 크론병과 베체트병은 입에서 항문에 이르기까지 소화관 전체에 나타날 수 있으며 그 중에서도 소장 끝과 대장이 만나는 부위에 가장 흔히 발생합니다. 장의 벽은 점막층, 점막하층, 근육층 및 장막층 등 4 개의 층으로 이루어져 있는데 궤양성 대장염은 장의 내부를 감싸고 있는 점막층에 염증을 일으켜 심한 경우 대장의 궤양을 유발합니다. 이에 반하여 크론병과 베체트병은 장벽의 전층을 침범하는 염증 반응이 특징입니다.

이들 질환을 앓는 환자는 설사, 복통, 혈변 등을 호소하고, 식욕 감퇴, 체중의 감소 및 발열도 비교적 흔히 나타나는 증상입니다. 때로는 장 이외에 관절, 눈, 피부, 간, 신장 등에 이상을 일으키기도 합니다.

이러한 증상은 환자에 따라 그 정도가 매우 다양하여 응급 수술이 필요할 정도로 심각한 예가 있는가 하면 어떤 경우에는 증상이 거의 없기도 합니다. 이들 질환은 서서히 시작하기도 하고 때로는 증상이 갑자기 나타나기도 합니다.

아직까지 이들 질환의 원인은 밝혀지지 않았으므로 완치에 이르는 방법은 알려져 있지 않지만 병의 경과에 미치는 인자에 대해서는 상당한 연구가 진척되고 있으며 염증을 가라 앉히기 위한 여러 가지의 약이 개발되어 사용되고 있습니다.

염증성 장질환은 학동기의 아이들을 포함하여 어떤 나이에든 나타날 수 있으며 남자와 여자의 발생 빈도에는 차이가 없습니다.

염증성 장질환은 앞서 언급한 바와 같이 만성 질환이지만 늘 고통스러운 증상이 있는 것은 아니고 상당수의 환자에서는 일시적으로 증상이 나빠졌다가 한 동안 증상 없이 지내는 경과를 반복하게 됩니다. 염증성 장질환의 악화는 예측할 수 없으나 상당수에서 감기와 같은 바이러스 감염과 연관됩니다. 병이 일시적으로 악화한 시기에 아이들이 병을 이겨나가기 위해서는 선생님과 가족 그리고 친구로부터의 도움이 절실합니다.

염증성 장질환은 평생의 질병입니다. 궤양성 대장염 환자에서 대장을 전부 절제하면 대장의 병은 없어지지만 아이에게는 이것이 문제의 끝이 되는 것은 아닙니다. 반면에 내과적인 치료로는 염증과 증상이 덜해지지만 완전히 낫게 하지는 못합니다. 또한 장기간 투약하게 되므로 약의 부작용이 문제가 되기도 합니다.

염증성 장질환의 원인은 아직까지 밝혀지지 않았으나 전염되지 않는다는 사실은 확실합니다.

부록 1. 궤양성 대장염의 중증도 평가

	가벼운 장염	중간 정도	심한 장염	매우 심한 장염
설사	하루 3 회 이하	하루 4-6 회	하루 7 회 이상	하루 11 회 이상
혈변	조금	중간	심함	계속해서 출혈한다
체온	정상	정상	37.5°C 이상	37.5°C 이상
맥박수	정상	정상	분당 90 회 이상	분당 90 회 이상
혈색소	정상	정상	정상의 75% 이하	수혈이 필요함
ESR	정상	정상	시간당 30 mm 이상	시간당 30 mm 이상
진찰 소견	정상	정상	복부 압통	복부 팽만, 반발 압통, 장음 감소
엑스레이	정상	정상	장 마비	장 마비, 장의 확장

부록 2. 성 마크 궤양성 대장염 활동성 지표 (St. Mark score)

소견	점수
활동의 장애	0, 일상 생활에 제한 없음; 1, 불편하지만 활동 가능; 2, 활동 감소; 3, 활동할 수 없음
배변 횟수	0, 하루 3 회 미만; 1, 3-6 회; 2, 7 회 이상
대변의 굳기	0, 정상; 1, 무른 대변; 3, 설사
대장내시경 소견	0, 출혈 없음; 1, 가벼운 접촉에 출혈하는 경우; 2, 접촉하지 않아도 출혈하는 경우

부록 3. 크론병 활동성 지표 (CDAI; Crohn's disease activity index)

소견	가중치
대변의 횟수	2
복통 (0, 없음; 1 또는 2, 중간 정도; 3, 심한 복통)	5
전반적인 상태 (0 좋음; 1,2 또는 3, 중간; 4, 나쁨)	7
합병증 (한 가지당)	20
관절통 또는 관절염	
홍채염 또는 포도막염	
결절성 홍반염, 괴저성 농피증 또는 구내 궤양	
항문 주위의 열상, 누공 또는 농양	
다른 부위의 누공	
고열 (37.8°C 이상)	
지사제의 사용 (0, 사용하지 않음; 1, 지사제를 사용하였음)	30
복부 종괴	10
(0, 없음; 2, 의심됨; 5, 확실함)	
헤마토크릿	6
남자 47-검사치; 여자 42-검사치	
표준체중에 대한 차이의 백분율	1



부록 4. H-B 지표 (Harvey-Bradshaw index)

소견	가중치
전반적인 상태	0, 좋음; 1, 약간 나쁨; 2, 나쁨; 3, 매우 나쁨; 4, 참을 수 없을 정도
복통 설사의 횟수	0, 없음; 1 또는 2, 중간 정도; 3, 심한 복통 설사 1회당 1점
복부 종괴 합병증	0, 없음; 1, 의심됨; 2, 확실함; 3, 누르면 아픈 한 가지당 1점
관절통, 홍채염, 결절성 홍반, 피저성 농피증, 구내 궤양, 항문 열상, 누공, 농양	

부록 5. 크론병 활동성 지표와 H-B 지표의 관계

크론병 활동성 지표	H-B 지표
150	4-5
200	6
250	7-8
300	9

부록 6. 단순화한 크론병 활동성 지표

내원 하루 전의 소견	
A	배변 횟수
B	복통 : 0, 없음; 1, 경도; 2, 중간 정도; 3, 심한 복통
C	전신 상태 : 0, 좋음; 1, 약간 나쁨; 2, 나쁨; 3, 매우 나쁨; 4, 참을 수 없을 정도
D	장외 증상 한 가지당 1점
E	복부 종괴 : 0, 없음; 2, 의심됨; 5, 확실함

단순화 크론병 활동성 지표 = 20[A + 2(B + C + D + E)]



부록 8. 월간 증상 일지

년		월				체중 (kg)	하루 배변 횟수	대 변					복통 정도	기타 증상	약의 종류와 용량
날짜	전 신		상 태		설사			똥은 변	굳은 변	점액 변	혈변				
	매우 좋음	좋음	보통	나쁨								매우 나쁨			
1															
2															
3															
4															
5															
6															
7															
8															
9															
10															
11															
12															
13															
14															
15															
16															
17															
18															
19															
20															
21															
22															
23															
24															
25															
26															
27															
28															
29															
30															
31															

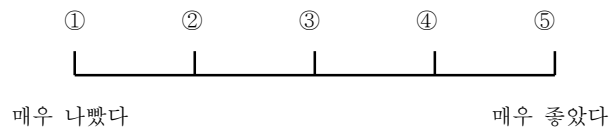
부록 9. 염증성 장질환 투병 일지

1998 년												
월	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
경과												
악화												
관해												
입원												
수술												
기타 특기할 만한 사항												
장의 증상												
관절												
피부												
눈												
간												
신장												
기타												
합병증												
1.												
2.												
3.												
검사												
혈액검사												
초음파검사												
내시경검사												
조직검사												
기타												
치료												
설파살라진/메살라민												
부신피질 호르몬제												
항생제												
면역억제제												
기타												
부작용												
1.												
2.												
3.												



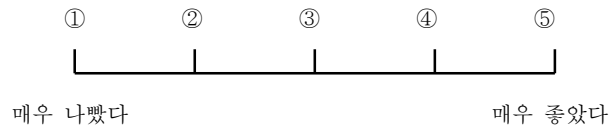
(8) 식욕은 어땠습니까?

최근 2 주일간



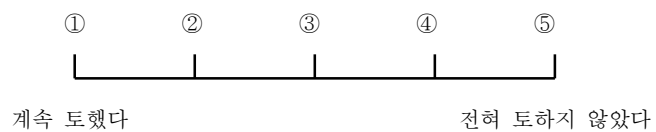
(9) 음식의 맛은 어땠습니까?

최근 2 주일간



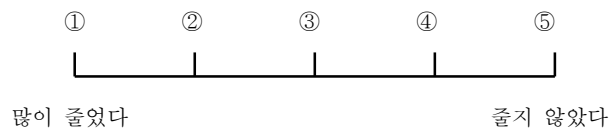
(10) 토하는 일이 있었습니까?

최근 2 주일간



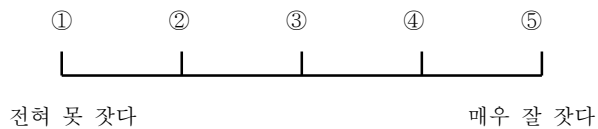
(11) 체중이 줄었습니까?

최근 2 주일간



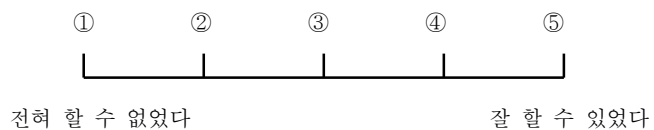
(12) 잠은 잘 주무셨습니까?

최근 2 주일간



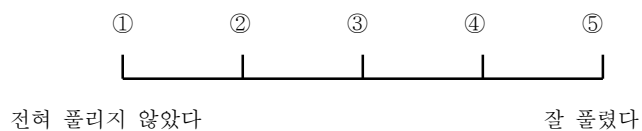
(13) 무슨 일이든지 몰두할 수 있었습니까?

최근 2 주일간



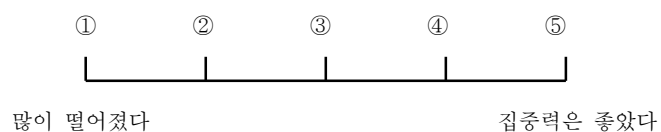
(14) 스트레스는 잘 풀렸습니까?

최근 2 주일간



(15) 집중력은?

최근 2 주일간





(23) 건강 문제로 인하여 직장에 나가지 못하거나 학교에 가지 못한 날은?

①                      ②                      ③                      ④                      ⑤

지난 1년간

\_\_\_\_\_

전혀 지장 없음    몇일 정도    1-3 주    1-3 개월    3 개월 이상

(24) 건강 문제로 인하여 직장이나 학교에서의 활동에 제한 받거나 지장이 심한 날은?

①                      ②                      ③                      ④                      ⑤

지난 1년간

\_\_\_\_\_

전혀 지장 없음    몇일 정도    1-3 주    1-3 개월    3 개월 이상

(25) 건강 문제로 인하여 무거운 물건을 들거나 격렬한 운동 등의 격심한 활동에 제한 받은 날은?

①                      ②                      ③                      ④                      ⑤

지난 1년간

\_\_\_\_\_

전혀 지장 없음    몇일 정도    1-3 주    1-3 개월    3 개월 이상

(26) 건강 문제로 인하여 탁자를 옮기거나 시장 보기 또는 볼링 등의 중간 정도의 활동에 제한 받은 날은?

①                      ②                      ③                      ④                      ⑤

지난 1년간

\_\_\_\_\_

전혀 지장 없음    몇일 정도    1-3 주    1-3 개월    3 개월 이상



부록 11. 염증성 장질환에서 삶의 질을 측정할 때 사용하는 설문지

다음의 질문은 최근 2 주일간의 장 증상, 전신 증상, 감정 상태, 사회활동 정도를 평가하기 위한 것입니다. 불편함의 정도는 상자 안에 보기를 들어 설명하였습니다. ⑦은 가장 좋은 상태를 의미하며 ①은 가장 나쁜 상태를 의미합니다.

각 문항에 대하여 자신이 해당하는 적절한 위치에 \_\_\_표시해 주십시오.

(1) - (3)번 문항에 대한 보기

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 지금까지 겪었던 중 가장 큰 문제였다</li> <li>2. 매우 심각한 문제였다</li> <li>3. 상당히 심각한 문제였다</li> <li>4. 어느 정도 문제되었다</li> <li>5. 조금 문제되었다</li> <li>6. 거의 문제되지 않았다</li> <li>7. 전혀 문제되지 않았다</li> </ol> |
|---|

(1) 항문으로의 출혈(혈변)은 얼마나 문제되었습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%; height: 15px;"> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> </div>						

(2) 방귀가 얼마나 문제되었습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%; height: 15px;"> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> </div>						

(3) 적절한 체중을 유지하거나 회복하기 위하여 얼마나 어려움을 느꼈습니까?

최근 2 주일간

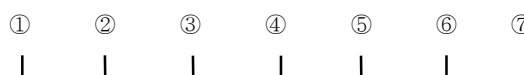
①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%; height: 15px;"> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> <span style="width: 12.5%;"></span> </div>						

(4) - (5)번 문항에 대한 보기

1. 전혀 그렇지 않았다
2. 거의 그렇지 않았다
3. 조금 그랬다
4. 어느 정도 그랬다
5. 상당한 경우에 그랬다
6. 대부분의 경우에 그랬다
7. 항상 그랬다

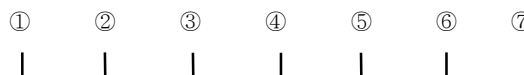
(4) 긴장감이 없고 마음이 편안하였습니까?

최근 2 주일간



(5) 당신의 일상생활에서 만족을 느낄 수 있었습니까?

최근 2 주일간



(6) - (7)번 문항에 대한 보기

1. 지금까지 겪었던 중 가장 괴로웠다
2. 매우 괴로웠다
3. 상당히 괴로웠다
4. 어느 정도 괴로웠다
5. 조금 괴로웠다
6. 거의 괴롭지 않았다
7. 전혀 괴롭지 않았다

(6) 배변 횟수의 증가가 어느 정도 심했습니까?

최근 2 주일간



(7) 복통(정도)은 어느 정도 심했습니까?

최근 2 주일간



(8)번 문항에 대한 보기

1. 전혀 없었다
2. 거의 없었다
3. 조금 밖에 없었다
4. 어느 정도 모자랐다
5. 약간 모자랐다
6. 거의 정상이었다
7. 완전하였다

(8) 원기(에너지)가 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간

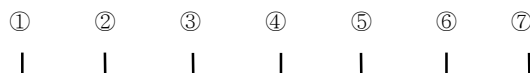


(9)번 문항에 대한 보기

1. 전혀 활동할 수 없었다
2. 매우 어려웠다
3. 상당히 어려웠다
4. 어느 정도 어려웠다
5. 조금 어려웠다
6. 거의 어렵지 않았다
7. 전혀 어렵지 않았다

(9) 장문제로 인하여 운동이나 여가생활에 지장이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간

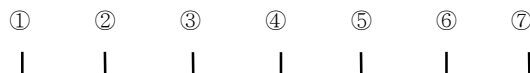


(10)번 문항에 대한 보기

1. 항상 그랬다
2. 대부분의 경우에 그랬다
3. 상당한 경우에 그랬다
4. 어느 정도 그랬다
5. 조금 그랬다
6. 거의 그렇지 않았다
7. 전혀 그렇지 않았다

(10) 지치고 피곤한 증세가 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(11) - (16)번 문항에 대한 보기

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 항상 그랬다</li> <li>2. 대부분의 경우에 그랬다</li> <li>3. 상당한 경우에 그랬다</li> <li>4. 어느 정도 그랬다</li> <li>5. 조금 그랬다</li> <li>6. 거의 그렇지 않았다</li> <li>7. 전혀 그렇지 않았다</li> </ol> |
|---|

(11) 초조함, 조바심, 혹은 욕구불만을 얼마나 느꼈습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%; height: 15px;"> <span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span> </div>						

(12) 장문제로 인하여 학교, 혹은 직장에 나가지 못한 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%; height: 15px;"> <span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span> </div>						

(13) 대변이 묽은 경우는 얼마나 자주 있었습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%; height: 15px;"> <span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span> </div>						

(14) 장 문제로 수술을 받아야 할지 모른다는 걱정을 얼마나 하셨습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%; height: 15px;"> <span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span> </div>						

(15) 장문제로 인하여 약속을 연기하거나 취소한 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%; height: 15px;"> <span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span> </div>						

(16) 복통(횟수)은 얼마나 느꼈습니까?

최근 2 주일간

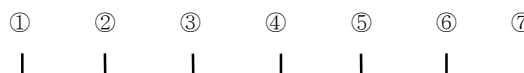
①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%; height: 15px;"> <span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span><span></span> </div>						

(17) - (22)번 문항에 대한 보기

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 항상 그랬다</li> <li>2. 대부분의 경우에 그랬다</li> <li>3. 상당한 경우에 그랬다</li> <li>4. 어느 정도 그랬다</li> <li>5. 조금 그랬다</li> <li>6. 거의 그렇지 않았다</li> <li>7. 전혀 그렇지 않았다</li> </ol> |
|---|

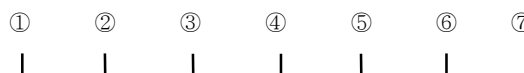
(17) 몸이 불편하고 좋지 못하다고 느낀 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



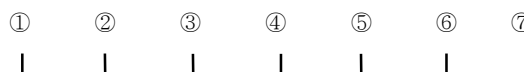
(18) 화장실을 찾지 못할까 걱정한 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



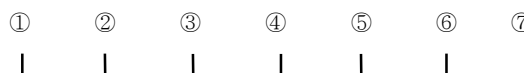
(19) 장문제로 숙면을 취하지 못하고 잠에서 깬 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



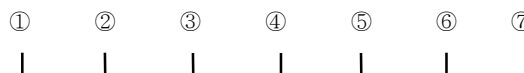
(20) 장문제로 인하여 우울하거나 낙심한 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



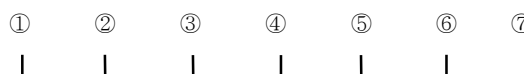
(21) 화장실에 가기 어려운 모임을 피한 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(22) 속이 더부룩한 증세는 얼마나 자주 느꼈습니까?

최근 2 주일간

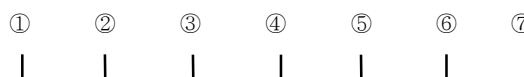


(23) - (28)번 문항에 대한 보기

1. 항상 그랬다
2. 대부분의 경우에 그랬다
3. 상당한 경우에 그랬다
4. 어느 정도 그랬다
5. 조금 그랬다
6. 거의 그렇지 않았다
7. 전혀 그렇지 않았다

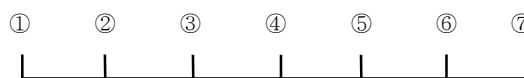
(23) 장문제로 인하여 난처함을 느낀 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(24) 변을 본 직후에도 변의가 남아있는 경우(잔변감 또는 후증증)가 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



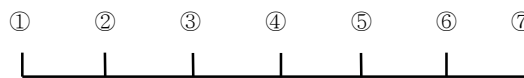
(25) 울고싶거나 기분이 잡치는 느낌이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(26) 본의 아니게 대변이 흘러 나와서 속옷에 묻은 경우가 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(27) 장문제로 인하여 화가 난 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(28) 장문제로 인하여 성생활에 지장을 받은 경우가 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간

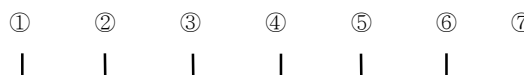


(29) - (32)번 문항에 대한 보기

- 1. 항상 그랬다
- 2. 대부분의 경우에 그랬다
- 3. 상당한 경우에 그랬다
- 4. 어느 정도 그랬다
- 5. 조금 그랬다
- 6. 거의 그렇지 않았다
- 7. 전혀 그렇지 않았다

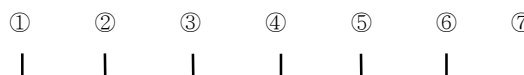
(29) 위가 아프다고 느낀 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(30) 장문제로 조바심 나거나 예민해진 경우가 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(31) 남들이 자신을 이해하지 못한다고 느낀 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(32) 많은 환자들은 암이 생길지도 모른다는 걱정 또는 병이 좋아지지 않거나 나빠질지 모른다는 걱정을 합니다.

그런 걱정을 한 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



부록 12. 염증성 장질환에서 삶의 질을 간단하게 측정할 때 사용하는 설문지

(1) - (2)번 문항에 대한 보기

1. 지금까지 겪었던 중 가장 큰 문제였다
2. 매우 심각한 문제였다
3. 상당히 심각한 문제였다
4. 어느 정도 문제되었다
5. 조금 문제되었다
6. 거의 문제되지 않았다
7. 전혀 문제되지 않았다

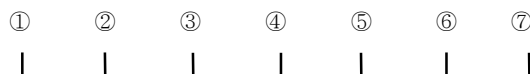
(1) 방귀가 얼마나 문제되었습니까?

최근 2 주일간



(2) 적절한 체중을 유지하거나 회복하기 위하여 얼마나 어려움을 느꼈습니까?

최근 2 주일간

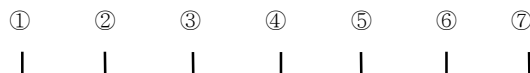


(3)번 문항에 대한 보기

1. 전혀 그렇지 않았다
2. 거의 그렇지 않았다
3. 조금 그랬다
4. 어느 정도 그랬다
5. 상당한 경우에 그랬다
6. 대부분의 경우에 그랬다
7. 항상 그랬다

(3) 긴장감이 없고 마음이 편안하였습니까?

최근 2 주일간





(4)번 문항에 대한 보기

1. 전혀 활동할 수 없었다
2. 매우 어려웠다
3. 상당히 어려웠다
4. 어느 정도 어려웠다
5. 조금 어려웠다
6. 거의 어렵지 않았다
7. 전혀 어렵지 않았다

(4) 장문제로 인하여 운동이나 여가생활에 지장이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(5)번 문항에 대한 보기

1. 항상 그랬다
2. 대부분의 경우에 그랬다
3. 상당한 경우에 그랬다
4. 어느 정도 그랬다
5. 조금 그랬다
6. 거의 그렇지 않았다
7. 전혀 그렇지 않았다

(5) 지치고 피곤한 증세가 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(6)번 문항에 대한 보기

1. 항상 그랬다
2. 대부분의 경우에 그랬다
3. 상당한 경우에 그랬다
4. 어느 정도 그랬다
5. 조금 그랬다
6. 거의 그렇지 않았다
7. 전혀 그렇지 않았다

(6) 장문제로 인하여 약속을 연기하거나 취소한 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간



(7) - (10)번 문항에 대한 보기

- 1. 항상 그랬다
- 2. 대부분의 경우에 그랬다
- 3. 상당한 경우에 그랬다
- 4. 어느 정도 그랬다
- 5. 조금 그랬다
- 6. 거의 그렇지 않았다
- 7. 전혀 그렇지 않았다

(7) 복통(횟수)은 얼마나 느꼈습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
---	---	---	---	---	---	---

(8) 장문제로 인하여 우울하거나 낙심한 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
---	---	---	---	---	---	---

(9) 변을 본 직후에도 변의가 남아있는 경우(잔변감 또는 후증증)가 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
---	---	---	---	---	---	---

(10) 장문제로 인하여 화가 난 적이 얼마나 있었습니까?

최근 2 주일간

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
---	---	---	---	---	---	---

부록 13. 염증성 장질환 환자의 관심지수 (RFIPC; The Rating Form of IBD Patient Concerns)

다음은 환자 스스로가 **자신의 병을 어떻게 생각하는지**를 점수화하기 위한 설문입니다. 각 항목의 질문에 대하여 가장 비관적인 관점을 0점, 가장 낙관적인 관점을 100점으로 하였을 때 자신의 생각에 해당하는 점수를 기입하여 주십시오.

관심 항목	채점 요령		점수
	0	100	
1. 나의 질병이 어떤 병인지	전혀 모른다	잘 알고 있다	
2. 사용하는 약이	효과가 없을 것이다	효과가 좋을 것이다	
3. 원기(에너지)가	전혀 없을 것이다	정상일 것이다	
4. 수술을	받게 될 것이다	받지 않을 것이다	
5. 대변주머니를	차게 될 것이다	필요하지 않을 것이다	
6. 다른 사람에게	무거운 짐이 될 것이다	부담되지 않을 것이다	
7. 배변기능이	조절되지 않을 것이다	잘 조절될 것이다	
8. 암이	생길 것이다	생기지 않을 것이다	
9. 나의 능력을	발휘할 수 없을 것이다	충분히 발휘할 수 있을 것이다	
10. 불쾌한 냄새가	날 것이다	나지 않을 것이다	
11. 나 자신의 몸에 대한 느낌이	나빠질 것이다	좋을 것이다	
12. 통증이	심할 것이다	없을 것이다	
13. 감정을	조절할 수 없을 것이다	잘 조절할 것이다	
14. 나의 인기 또는 매력은	없어질 것이다	유지될 것이다	
15. 좋은 치료를	받을 수 없을 것이다	받을 수 있을 것이다	
16. 수명은	짧아질 것이다	천수를 누릴 것이다	
17. 주위 사람과의 유대관계는	유지할 수 없을 것이다	잘 유지할 수 있을 것이다	
18. 성욕이	감소할 것이다	정상일 것이다	
19. 소외감과 외로움을	항상 느낄 것이다	전혀 느끼지 않을 것이다	
20. 경제적인 어려움이	매우 클 것이다	전혀 없을 것이다	
21. 성행위를 수행하는데 지장이	많을 것이다	없을 것이다	
22. 다른 사람에게 병을	옮길 것이다	그렇지 않을 것이다	
23. 나 자신이	단정하지 못하고 더러울 것이다	단정하고 깨끗할 것이다	
24. 다른 사람들이 나를	차별할 것이다	차별하지 않을 것이다	
25. 아이를	가질 수 없을 것이다	원하는 만큼 가질 것이다	
<b>총점</b>			

부록 14. 한국 소아 정상 발육치

남 아		나 이	여 아	
체중 (kg)	신장 (cm)		체중 (kg)	신장 (cm)
3.39	51.4	신생아	3.23	50.6
5.17	57.0	1 개월	4.78	56.2
6.21	60.3	2 개월	5.82	59.2
7.03	63.4	3 개월	6.66	62.1
7.61	65.3	4 개월	7.15	64.0
8.07	67.4	5 개월	7.59	65.9
8.44	69.0	6 개월	7.88	67.4
8.71	70.6	7 개월	8.19	69.1
9.04	71.9	8 개월	8.48	70.3
9.31	73.2	9 개월	8.77	71.9
9.63	74.7	10 개월	9.16	73.5
9.91	76.3	11 개월	9.39	74.8
10.26	77.8	12 개월	9.73	76.2
10.75	80.3	15 개월	10.17	78.9
11.34	82.7	18 개월	10.73	81.6
11.79	85.0	21 개월	11.20	84.1
12.55	87.9	2 년	12.00	86.9
14.36	94.6	3 년	13.62	92.9
16.04	101.8	4 년	15.68	100.9
18.00	108.4	5 년	17.31	108.1
19.69	113.9	6 년	19.05	113.4
22.07	120.7	7 년	21.18	119.4
24.20	125.6	8 년	23.48	124.9
26.67	130.5	9 년	26.09	130.1
29.52	135.2	10 년	29.23	135.5
32.41	140.3	11 년	33.55	141.8
36.46	145.9	12 년	38.16	147.8
41.52	152.6	13 년	43.07	152.1
47.35	159.1	14 년	46.77	154.3
52.32	164.0	15 년	49.57	155.8

