

REVIEW ARTICLE

염증성 장질환 진료에 있어서 소아청소년에서 성인으로의 성공적인 전환은 어떻게 할 수 있는가?

김미진, 홍성노¹, 김영호¹, 최연호

성균관대학교 의과대학 삼성서울병원 소아청소년과, 소화기내과¹

How Can We Do Transition Successfully from Pediatric to Adult Clinics in Inflammatory Bowel Disease?

Mi Jin Kim, Sung Noh Hong¹, Young-Ho Kim¹ and Yon Ho Choe

Departments of Pediatrics and Medicine¹, Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University School of Medicine, Seoul, Korea

With the increasing incidence of pediatric inflammatory bowel disease (IBD) in children and its impact throughout life, transition care has become an important issue. In Korea, no guidelines have been proposed to support the transition from the pediatric clinic to the adult IBD clinic. This paper reviews the current issues related to IBD patient care during the transition from pediatrics to adults to identify the barriers and critical elements for a successful transition. Thus far, a multi-disciplinary pediatric/adult clinic or alternate visits between pediatric and adult health care providers is the best model for pediatric to adult IBD clinics. Self-reliance and independence of patients with pediatric IBD are also essential for a successful transition. In addition, the timing of the transition from a pediatric clinic to an adult IBD clinic should not be determined because the issue is not the chronological age but rather the individual maturity. (*Korean J Gastroenterol* 2021;77:227-230)

Key Words: Inflammatory bowel diseases; Child; Adult; Transition to adult care

서론

전환(transition)은 “만성적인 의학적 문제를 가지는 청소년 진료를 아동 중심의 의료 시스템에서 성인 중심의 의료 시스템으로 계획적 이동하는 행위”로 정의할 수 있다.¹ 국내에서 염증성 장질환(inflammatory bowel disease) 진료에 있어서 소아청소년에서 성인으로의 전환에 대한 관심은 북미나 유럽에 비해 늦게 최근에 들어와서 증가하고 있다. 염증성 장질환은 원인 미상으로 장관에 반복적인 염증이 발생하는 만성 질환이다.² 소아청소년 연령에서의 염증성 장질환의 유병률은 전 세계적으로 빠르게 증가하고 있고 이러한 경향은 한

국에서도 예외가 아니다.³ 전체 염증성 장질환 환자의 약 25% 정도가 18세 이전에 진단된다고 알려져 있고 특징적인 질병 경과를 보이기 때문에 소아청소년 클리닉에서 진료를 보게 되며,⁴ 이들이 성장하여 성인이 되면 성인 클리닉으로 진료를 이행하는 것이 필요하게 된다.

소아 염증성 장질환은 17세 미만에 진단된 경우로 정의되며,⁵ 성인에 비해 더 공격적인 질병 경과를 보인다고 알려져 있다.⁶ 즉, 궤양성 대장염이 있는 소아청소년의 경우 범대장염의 발생률이 더 높았으며, 소아청소년 연령의 크론병의 경우 항문 주위 질환의 동반율이 높고, 상부위장관 침범, 장외 증상, 스테로이드 의존성, 협착 및 누공성 질환의 위험이 더 높았다.

Received April 19, 2021. Revised April 26, 2021 Accepted May 3, 2021.

© This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Copyright © 2021. Korean Society of Gastroenterology.

교신저자: 홍성노, 06351, 서울시 강남구 일원로 81, 성균관대학교 의과대학 삼성서울병원 소화기내과

Correspondence to: Department of Medicine, Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University School of Medicine, 81 Irwon-ro, Gangnam-gu, Seoul 06351, Korea. Tel: +82-2-3410-3409, Fax: +82-2-3410-6983, E-mail: sungnoh.hong@samsung.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4140-3717>

Financial support: None. Conflict of interest: None.

국내 다기관 연구에서 소아 크론병의 진단 시점 시 항문 주위 질환 동반율을 확인한 결과 44.8%로, 유럽의 EUROKIDS 스테리드 데이터에 따른 8.2%에 비해 현저히 높아 진단 시점부터 이로 인한 수술의 필요성이 높음이 확인되었다.⁷ 또한 국내 단일 기관 연구이기도 하지만 소아 크론병의 장 절제율은 진단 1년, 5년, 10년, 20년 후 누적 확률이 각각 4.5%, 17.2%, 33.9%, 62.9%로 나타났다.⁸ 소아 염증성 장질환은 신체적, 정신적 사회적 발달에서 미묘한 시기에 발생하며 성장, 교육, 취업 및 사회 적응에 영향을 미칠 수 있다. 또한, 진단 초기의 중요한 시기 동안 적극적인 치료의 결여는 예방 가능한 합병증의 빈도 증가를 초래할 수 있다.³ 소아 염증성 장질환 환자의 발생률 증가와 질병의 평생 지속되는 양상을 고려할 때, 치료의 연속성을 보장하기 위해서 소아청소년 클리닉에서 성인 클리닉으로의 성공적인 전환을 위한 지원과 협의의 필요성은 광범위한 공감대를 이루고 있다.⁹

본 론

1. 삼성서울병원의 경험

삼성서울병원의 전환 방식은 소아청소년 시기에 진단된 환자들의 경우 환자와 보호자가 원하는 경우 소아청소년과의 진료를 유지하고 있고 향후 성인 클리닉 쪽의 치료가 더 이익이 되는 경우는 전환을 시행하고 있다.

1) 증례 1

13세에 항문 농양을 주소로 내원하여 크론병으로 진단받은 26세 남자이다. 13세에 진단 후 약 2년간 infliximab 치료를 받았고 호전되어 중단을 하였으나 회장 말단부 주변으로 누공 및 농양이 형성되어 있어 항생제 치료 후 infliximab을 다시 시작하였다. 이후 반응을 보였지만 다시 악화되어 ustekinumab과 adalimumab을 사용하였으나 농양이 재발되어 26세에 우측 결장반절제술(right hemicolectomy)을 시행 받았다. 성인 외과 파트에서 수술 후 내과로 전환되어 adalimumab으로 유지 치료 중이다.

2) 증례 2

16세에 치루를 주소로 내원하여 크론병으로 진단 받은 26세 남자 환자이다. 복강내 농양으로 회맹장절제술(ileocectomy)을 받은 후 infliximab, adalimumab으로 치료받았지만 2차 반응 소실로 ustekinumab을 사용하였다. 이후 반복적인 장폐색 증상이 발생하였고 26세에 문합부 협착으로 대장내시경 풍선확장술을 시행하였다. 이후 다시 복통과 장폐색이 발생하였고 보존적 치료로 호전되었다. 추후 협착 증상 재발 시 내시경 치료 혹은 수술 등 추가적인 치료를 위해 내과로 전환되어

ustekinumab 유지 치료 중이다.

2. 소아청소년 클리닉에서 성인 클리닉으로 이행과 관련된 이슈

소아 환자가 성장기에 도달한 후에도 소아청소년 클리닉에서 치료를 계속 받는 경우에는 성인 고유의 건강 문제에 직면할 수 있다. 예를 들면 생활습관병으로 불리우는 고혈압, 고지혈증, 당뇨, 골다공증 등과 같은 성인병과 악성 종양이 대표적이다. 특히 염증성 장질환 환자의 경우 만성 염증에 의해 심혈관 질환 발생의 위험이 높아지고,¹⁰ 만성 장염에 의한 소장 및 대장암의 위험이 증가하며, 장기적인 면역억제치료에 의해 따른 림프종 및 피부암과 같은 악성 종양의 발생 위험이 증가하는 것으로 알려져 있다.¹¹ 성인 내과 의사는 이러한 문제에 대해 경험이 많은 반면, 성장기 동안 스테로이드, 면역조절제 또는 생물학제제의 사용과 예방접종에 익숙하지 않을 수 있다.² 한편, 염증성 장질환은 장기간 정기적인 외래 진료 및 반복적인 입원이 필요한 경우가 많기 때문에, 환자 및 보호자들은 의료적 문제에 대한 조언뿐만 아니라 사회적 문제와 관련된 조언에 대해서도 소아청소년과 의사들에 대한 신뢰도가 높은 경우가 많다. 따라서, 소아 환자가 성장하여 성숙하여도 심리적, 사회적으로 본인의 진료와 투약을 능동적으로 관리하는 능력이 부족해지는 경우가 발생한다.¹² 그 결과 환자 및/또는 부모는 성인 클리닉에서 새로운 환자-의사 관계를 구축하는 것을 망설이는 경우가 많다.

3. 전환에 대한 진료 가이드라인

소아 염증성 장질환 환자가 아동 중심에서 성인 중심의 의료 시스템으로 이동하는 것은 성장하고 성숙하면서 인생의 어느 시점에서는 일어나야 하는 현상이다. North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (NASPGHAN)과 European Crohn's and Colitis Organization (ECCO)은 구조화되고 계획된 전환 프로그램을 권고하고 있다.^{13,14} 계획적인 전환에 참여하는 염증성 장질환 환자가 성인 클리닉에 더 잘 적응하였고, 병원 방문 누락, 약물 복용 불량, 입원을 상습을 억제할 수 있을 것으로 생각된다. 하지만 구체적인 전환 프로그램에 대한 권고는 제시하고 있지는 않고 있다. 단, 전환 과정에는 소아청소년과, 내과, 간호파트, 학교/회사 및 환자 사이에 다양한 문제가 발생할 수 있기에 전문적인 염증성 장질환 간호사와 같이 이를 조정하기 위한 전환 프로그램에서 코디네이터 역할을 수행하는 담당자 프로그램을 운영한다면 큰 도움이 될 수 있겠다.¹⁴

일본 가이드라인에서는 전환 준비 상태 점검표 및 유인물 사용의 유용성을 제시하고 있다.¹⁵ 환자 자가 관리 능력 점검표, 보호자 전환 준비 점검표, 교육 자료, 대략적인 표준 일정 등이 포함되고 있는데 이러한 도구를 사용하면 환자와 보호자

뿐만 아니라 다양한 의료 제공자의 진료 목표를 수립하는 데 용이할 것으로 기대된다. NASPGHAN에서 제공하는 체크리스트도 성공적인 전환을 위해 환자와 의료 제공자가 전환에 대한 관리 능력과 점검 사항을 검토하는 데 사용될 수 있다.¹⁶

4. 전환에 영향을 미치는 요인들

아직 국내 자료는 없지만 서구와 일본의 기존 연구를 검토하면 전환에 장애가 되는 다양한 원인들이 보고되었다.^{14,17-20} 환자측 요인으로서는 아직 심리적 미성숙(psychological immaturity), 독립의 지연(delay of independence), 활동성 염증성 장질환 상태, 감정/인지 발달 지연(emotional/cognitive delay), 소아과 의료진 및 의료 세팅에 대한 애착(attachment to pediatric healthcare providers, medical setting, or practice), 질병과 자신의 과거 치료에 대한 지식의 부족(lack of knowledge about disease concept and own medical history), 불안정한 사회적 상황(unstable social situation), 염증성 장질환 외에 다른 동반 질환이 있는 경우로 보고되고 있다. 보호자(caregiver)측 요인으로서는 부모의 높은 진료 참여(high parental involvement), 낮은 사회경제적 상태, 환자의 능력에 대한 과소평가, 부모의 지원 감소, 소아청소년과 의료진 및 의료 세팅에 대한 애착 등이 제시되고 있다. 소아청소년과 의료진 측면에서는 환아 및 환아 가족에 대한 애착, 성인 의료진과 협조 부족, 전환을 준비하기 위한 시간과 인력의 부족 등이 제시되고 있고, 성인 염증성 장질환 클리닉 측면에서는 소아 클리닉 의료진과의 친밀한 관계로 인해 환자와 부모의 전환에 대한 머뭇거림, 소아 의료진과 진료 형태의 차이, 소아 의료진과 진료 협조의 부족, 전환의 중요성에 대한 인식 결핍 등이 제시되고 있다. 의료 시스템 측면에서는 전환 프로그램이 수립하거나 계획하는 데 어려운 상황이거나 전환 프로그램을 수립하기 어려운 시간, 공간, 인력(염증성 장질환 간호사나 코디네이터)의 부족이 전환을 가로막는 원인으로 제시되고 있다.

5. 전환을 하기에 적합한 연령

소아청소년과 클리닉에서 성인 클리닉으로 전환하는 이상적인 연령이 진료 지침에서 제시되지는 않았다. 일본에서 수행된 설문 조사에 따르면 전환에 적절한 연령을 내과 의사들은 16세 정도로 보았는데,¹⁸ 소아청소년과 의사들은 18-22세가 적절한 연령으로 생각하였다.²¹ 두 설문 조사 모두 전환 전 준비 기간이 필요함을 언급하고 있다. 결국 전문가들은 명확한 연령보다는 소아청소년 환자가 자기 관리가 가능한 성숙한 시점에 전환을 고려하는 것이 좋겠다는 의견을 제시하고 있다.²²

6. 다학제 진료

전환을 위해 소아 염증성 장질환 환자를 지원하기 위한 이상적인 모델 중 하나는 소아청소년과와 내과 의료진이 참여하는 다학제 팀이 운영하는 외래 환자 기반 전이 클리닉을 운영하는 것이다.²³ 하지만 국내 현실에서 의료 인력과 자원의 부족으로 다학제 진료가 쉽지 않을 수 있다. 현실적으로 소아청소년과와 성인 내과 염증성 장질환 클리닉을 번갈아 방문하는 것은 환자의 자율성과 개인의 의사 결정을 장려하는 데 유용한 접근법이 될 수 있다.^{19,20,24}

7. 성공적인 전환을 위한 핵심 요소

소아청소년과 및 성인 염증성 장질환 전문가와 염증성 장질환 간호사로 구성된 전문가 패널에게 델파이 방법을 이용하여 염증성 장질환 환자의 성공적인 전환의 핵심 요소를 조사하였다.²⁵ 많은 전문가들이 성공적인 전환을 위한 중요한 포인트는 환자와 보호자에게 전환의 개념에 대한 적절한 교육, 조기에 계획해서 늦기 전에 전환 프로그램을 시작하는 것이라고 제안한다. 전환은 시간이 걸리는 과정이며, 관련된 환자의 요구 사항, 성격 및 과거력에 따라 개인화되어야 한다. 동일 기관의 소속된 소아청소년과에서 내과로 전환되는 경우가 아니라면 환자의 의료 기록을 적절하게 제공하는 것이 중요하며, 표준화된 템플릿을 사용하는 것도 좋겠다.¹⁶

결론

염증성 장질환이 있는 청소년이 소아청소년과에서 성인 클리닉으로 전환되는 것은 환자와 가족, 의사 모두에게 큰 도전이다. 앞서 언급한대로 소아청소년 연령에서의 환자가 늘면서 이러한 전환이 중요한 화두가 되었으나 전환의 이점은 제대로 평가되지 않았으며 전환에 대한 증거 기반 권고 사항 역시 없다.⁹ 염증성 장질환이 있는 청소년의 부적절한 전이는 병원 방문의 누락, 약물 복용 불량, 입원을 상승 등과 관련이 있는 것으로 알려져 있다. 성공적인 전환을 위해서는 적절하게 구조화된 전환 관리 프로그램이 권장된다. 현재까지 이상적으로 구조화된 전환 관리 프로그램과 체크리스트는 제안과 논의 단계이므로 보다 적절한 프로그램을 위한 추가 연구가 향후 필요하다.

REFERENCES

1. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993;14:570-576.
2. Moon JS. Clinical aspects and treatments for pediatric in-

- inflammatory bowel diseases. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr* 2019;22:50-56.
3. Benchimol EI, Fortinsky KJ, Gozdya P, Van den Heuvel M, Van Limbergen J, Griffiths AM. Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17:423-439.
 4. Afzali A, Katz S. Inflammatory bowel disease in the baby to baby boomer: pediatric and elderly onset of IBD. *Curr Treat Options Gastroenterol* 2018;16:289-305.
 5. Shim JO. Recent advance in very early-onset inflammatory bowel disease. *Intest Res* 2019;17:9-16.
 6. Benchimol EI, Mack DR, Nguyen GC, et al. Incidence, outcomes, and health services burden of very early onset inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2014;147:803-e15.
 7. Kang B, Kim JE, Jung JH, et al. Korean children and adolescents with Crohn's disease are more likely to present with perianal fistulizing disease at diagnosis compared to their European counterparts. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr* 2020;23:49-62.
 8. Kim HJ, Oh SH, Kim DY, et al. Clinical characteristics and long-term outcomes of paediatric Crohn's disease: a single-centre experience. *J Crohns Colitis* 2017;11:157-164.
 9. Kim J, Ye BD. Successful transition from pediatric to adult care in inflammatory bowel disease: what is the key?. *Intest Res* 2019;17:24-35.
 10. Choi YJ, Lee DH, Shin DW, et al. Patients with inflammatory bowel disease have an increased risk of myocardial infarction: a nationwide study. *Aliment Pharmacol Ther* 2019;50:769-779.
 11. Axelrad JE, Lichtiger S, Yajnik V. Inflammatory bowel disease and cancer: the role of inflammation, immunosuppression, and cancer treatment. *World J Gastroenterol* 2016;22:4794-4801.
 12. Kumagai H, Suzuki Y, Shimizu T. Transitional care for patients with inflammatory bowel disease: Japanese experience. *Digestion* 2021;102:18-24.
 13. Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2002;34:245-248.
 14. van Rhee PF, Aloï M, Biron IA, et al. European Crohn's and colitis organisation topical review on transitional care in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2017;11:1032-1038.
 15. Kumagai H, Akiyama T, Abukawa D, et al. Guidelines for autonomy support of patients with IBD in the transitional period. *Jpn J Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr* 2018;32:15-27.
 16. Transitioning a patient with IBD from pediatric to adult care. [Internet]. Flourtown (PA): The Children's Digestive Health & Nutrition Foundation; 2019 Jun 3 [cited 2021 Apr 10]. Available from: https://www.naspghan.org/files/documents/pdfs/medical-resources/ibd/Checklist_PatientandHealthcareProdiver_TransitionfromPedtoAdult.pdf
 17. Nardone OM, Iacucci M, Ghosh S, Castiglione F. Can a transition clinic bridge the gap between paediatric and adult inflammatory bowel disease care models?. *Dig Liver Dis* 2020;52:516-527.
 18. Kumagai H, Kudo T, Uchida K, et al. Adult gastroenterologists' views on transitional care: Results from a survey. *Pediatr Int* 2019;61:817-822.
 19. Tan B, Ong D. Pediatric to adult inflammatory bowel disease transition: the Asian experience. *Intest Res* 2020;18:11-17.
 20. Gray WN, Holbrook E, Dykes D, Morgan PJ, Saeed SA, Denson LA. Improving IBD transition, self-management, and disease outcomes with an in-clinic transition coordinator. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2019;69:194-199.
 21. Kumagai H, Kudo T, Uchida K, et al. Transitional care for inflammatory bowel disease: a survey of Japanese pediatric gastroenterologists. *Pediatr Int* 2021;63:65-71.
 22. Goodhand J, Hedin CR, Croft NM, Lindsay JO. Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *J Crohns Colitis* 2011;5:509-519.
 23. Sattoe JNT, Peeters MAC, Haitsma J, van Staa A, Wolters VM, Escher JC. Value of an outpatient transition clinic for young people with inflammatory bowel disease: a mixed-methods evaluation. *BMJ Open* 2020;10:e033535.
 24. Erős A, Soós A, Hegyi P, et al. Spotlight on transition in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review. *Inflamm Bowel Dis* 2020;26:331-346.
 25. van den Brink G, van Gaalen MAC, de Ridder L, van der Woude CJ, Escher JC. Health care transition outcomes in inflammatory bowel disease: a multinational Delphi study. *J Crohns Colitis* 2019;13:1163-1172.