

ΕΙΔΙΚΟ ΑΡΘΡΟ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΑΙΦΝΙΔΙΑΣ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΑΝΘΕΚΤΙΚΗΣ ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΗΣ ΚΡΙΣΗΣ

Μαρία- Χαλίνα Καραμάτσκου,¹ Αφροδίτη Ζαρταλούδη,² Ιωάννης Κουτελέκος³

1. Μεταπτυχιακή φοιτήτρια ΠΜΣ: 'Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα'
2. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα
3. Καθηγητής, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα

Cite as: Karamatskou, M.-X., Zartaloudi, A., & Koutelekos, I. (2026). NURSING CARE IN CHILDREN WITH NEW-ONSET REFRACTORY STATUS EPILEPTICUS. *Perioperative Nursing Journal (GORNA)*, 15(1), 22–28. <https://doi.org/10.5281/zenodo.23231295>.

Περίληψη

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Το σύνδρομο Αιφνίδιας Εμφάνισης Ανθεκτικής Επιληπτικής κρίσης, γνωστό ως New-Onset Refractory Status Epilepticus (NORSE) αποτελεί μια σπάνια αλλά ιδιαίτερα σοβαρή νευρολογική κατάσταση στην παιδιατρική, η οποία χαρακτηρίζεται από αιφνίδια εμφάνιση ανθεκτικής επιληπτικής κατάστασης (status epilepticus) χωρίς σαφή αιτιολογία. Συνδέεται με υψηλή νοσηρότητα και σημαντικές νευρολογικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις, καθιστώντας απαραίτητη τη συστηματική και εξειδικευμένη προσέγγιση στη φροντίδα των παιδιών.

ΣΚΟΠΟΣ: Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση της νοσηλευτικής φροντίδας παιδιών σύνδρομο Αιφνίδιας Εμφάνισης Ανθεκτικής Επιληπτικής Κρίσης (NORSE).

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ: Διεξήχθη βιβλιογραφική αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων PubMed, Europe PubMed, Elsevier/ScienceDirect και Google Scholar για το χρονικό διάστημα 2015–2025, χρησιμοποιώντας λέξεις-κλειδιά σχετικές με το σύνδρομο NORSE, την επιληψία και τη νοσηλευτική φροντίδα. Συμπεριλήφθηκαν πρωτογενείς μελέτες που αφορούσαν παιδιατρικό πληθυσμό, ενώ αποκλείστηκαν ανασκοπήσεις και μελέτες σε ενήλικες. Συνολικά, 17 μελέτες πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και συμπεριλήφθηκαν στην τελική ανάλυση.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Τα ευρήματα αναδεικνύουν ότι, η νοσηλευτική φροντίδα των παιδιών με NORSE απαιτεί εξατομικευμένη, οργανωμένη και διεπιστημονική προσέγγιση. Η εφαρμογή πρωτοκόλλων και η ένταξη σε εξειδικευμένες δομές νευροκριτικής φροντίδας βελτιώνουν την παρακολούθηση και την έγκαιρη αναγνώριση επιδείνωσης. Κύριοι άξονες της νοσηλευτικής παρέμβασης είναι η σταθεροποίηση του παιδιού, η διασφάλιση του αεραγωγού, ο έλεγχος των σπασμών και η συνεχής κλινική και νευρολογική εκτίμηση. Παράλληλα, ιδιαίτερη σημασία έχει η πρόληψη επιπλοκών, η διατήρηση της ομοιόστασης και η υποστήριξη βασικών λειτουργιών, καθώς και η εκπαίδευση και ψυχολογική ενδυνάμωση της οικογένειας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ: Η αποτελεσματική διαχείριση του NORSE στην παιδιατρική βασίζεται σε έγκαιρη, συστηματική και τεκμηριωμένη νοσηλευτική παρέμβαση, ενταγμένη σε ένα διεπιστημονικό πλαίσιο φροντίδας. Η ενίσχυση της εκπαίδευσης του νοσηλευτικού προσωπικού και η εφαρμογή τυποποιημένων πρωτοκόλλων μπορούν να συμβάλουν ουσιαστικά στη βελτίωση της έκβασης και της ποιότητας ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους.

Λέξεις Κλειδιά: Σύνδρομο NORSE, Παιδιά, Νοσηλευτική διαχείριση, Διάγνωση, Θεραπεία

Υπεύθυνος αλληλογραφίας : Καραμάτσκου Μαρία- Χαλίνα, marialinakara@gmail.com

SPECIAL ARTICLE

NURSING CARE IN CHILDREN WITH NEW-ONSET REFRACTORY STATUS EPILEPTICUS

Maria -Xalina Karamatskou,¹ Afrodite Zartaloudi,² Ioannis Koutelekos³

1. RN, MS©, (MSc) Program entitled « General Pediatrics and Pediatric Subspecialties: Clinical Practice and Research»
2. Associate Professor, Department of Nursing, University of West Attica, Athens, Greece
3. Professor, Department of Nursing, University of West Attica, Athens, Greece

Cite as: Karamatskou MX, Zartaloudi A, Koutelekos I. Nursing care in children with New-Onset Refractory Status Epilepticus. *Perioperative Nursing*. 2026;15(1):22–28.

ABSTRACT

BACKGROUND: The New-Onset Refractory Status Epilepticus (NORSE) is a rare but highly severe neurological condition in the pediatric population, characterized by the sudden onset of refractory status epilepticus without a clear etiology. It is associated with high morbidity and significant neurological and psychosocial consequences, making a systematic and specialized approach to care essential.

AIM: The aim of this literature review was to explore Nursing care in children with New-Onset Refractory Status Epilepticus.

METHODOLOGY: A literature search was carried out in the PubMed, Europe PubMed, Elsevier/ScienceDirect, and Google Scholar databases for the period 2015–2025, using keywords related to NORSE, FIRES, epilepsy, and nursing care. Primary studies involving a pediatric population were included, while reviews and studies involving adults were excluded. A total of 17 studies met the inclusion criteria and were included in the final analysis.

RESULTS: The findings highlight that nursing care for children with NORSE requires an individualized, structured, and multidisciplinary approach. The implementation of protocols and admission to specialized neurocritical care units improves monitoring and early detection of clinical deterioration. Key components of nursing interventions include patient stabilization, airway management, seizure control, and continuous clinical and neurological assessment. Additionally, the prevention of complications, maintenance of homeostasis, and support of basic functions are crucial, alongside family education and psychological support.

CONCLUSIONS: Effective management of pediatric NORSE is based on timely, systematic, and evidence-based nursing interventions integrated within a multidisciplinary care framework. Enhancing nursing education and implementing standardized protocols can significantly improve patient outcomes and the quality of life of both children and their families.

Keywords: NORSE Syndrome, Children, Nursing Management, Diagnosis, Treatment

Corresponding author: Maria -Xalina Karamatskou, e-mail: marialinakara@gmail.com

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το σύνδρομο Αιφνίδιας Εμφάνισης Ανθεκτικής Επιληπτικής κρίσης, γνωστό ως New-Onset Refractory Status Epilepticus (NORSE) αφορά επιληπτική κατάσταση σε ασθενείς χωρίς προηγούμενο ιστορικό επιληψίας ή νευρολογικής νόσου, χωρίς σαφή αιτιολογία κατά την έναρξη και ανθεκτικότητα σε τουλάχιστον δύο παρεντερικά αντιεπιληπτικά (συμπεριλαμβανομένης βενζοδιαζεπίνης). Δεν αποτελεί αυτόνομη διάγνωση αλλά κλινική οντότητα με σοβαρή πορεία. Χαρακτηρίζεται από απουσία άμεσα αναγνωρίσιμης αιτίας, απαιτώντας εκτεταμένη διερεύνηση έως 72 ώρες και συχνά διάγνωση εξ αποκλεισμού. Στα παιδιά, συχνά εμφανίζεται ως σύνδρομο επιληψίας που σχετίζεται με πυρετική λοίμωξη, 24 ώρες–2 εβδομάδες πριν (Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome - FIRES)¹.

Η θνητότητα ανέρχεται περίπου στο 12%, ενώ έως τα δύο τρίτα των επιζώντων εμφανίζουν γνωστικές και λειτουργικές διαταραχές². Παρατηρείται συχνότερα σε αγόρια και παιδιά >1 έτους³. Η αιτιολογία είναι συχνά άγνωστη, ακολουθούν λοιμώξεις (HSV, EBV, γρίπη κ.ά.) και εγκεφαλίτιδες^{3,4}. Σπανιότερα εμπλέκονται γενετικά (π.χ. Dravet) ή μεταβολικά αίτια (MELAS)^{5,6}. Η αιτιολογία διαφοροποιείται με την ηλικία καθώς σε μικρότερα παιδιά επικρατούν γενετικά, ιδιοπαθή και λοιμώδη αίτια, ενώ σε μεγαλύτερης ηλικίας παιδιά το NORSE εμφανίζεται συχνότερα με άγνωστη αιτιολογία⁷.

Τα πρόδρομα συμπτώματα δεν είναι πάντα σαφή. Συχνότερα είναι ο πυρετός και η κεφαλαλγία². Μπορεί να συνυπάρχουν σύγχυση, κόπωση ή συμπτώματα από το αναπνευστικό και το γαστρεντερικό⁸. Η έναρξη είναι αιφνίδια με κυρίως εστιακές κρίσεις και διαταραχή συνείδησης, συχνά με γενίκευση και αυτόνομες εκδηλώσεις. Οι κρίσεις αυξάνονται ταχέως και εξελίσσονται σε status epilepticus (SE) εντός 24–36 ωρών⁹.

Η διαγνωστική προσέγγιση του NORSE είναι πολυπαραγοντική και βασίζεται σε συνδυασμό ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος (HEΓ), νευροαπεικόνισης και εργαστηριακού ελέγχου. Το HEΓ είναι καθοριστικό, καθώς είναι παθολογικό σε όλους τους ασθενείς, με γενικευμένες, εστιακές ή πολυεστιακές επιληπτόμορφες εκφορτίσεις, ενώ σε περιπτώσεις FIRES παρατηρούνται συχνότερες εκφορτίσεις και χαρακτηριστικά μοτίβα βήτα-δέλτα^{2,10,11}. Η μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου (MRI) συχνά αναδεικνύει παθολογικά ευρήματα, κυρίως στον εγκεφαλικό φλοιό αλλά και σε δομές όπως ο θάλαμος και ο ιππόκαμπος, με T2 αλλοιώσεις που υποδηλώνουν φλεγμονώδεις διεργασίες^{2,3,10}. Παράλληλα, οι εργαστηριακές εξετάσεις, ιδίως του εγκεφαλονωτιαίου υγρού, αποκαλύπτουν συχνά ενδείξεις φλεγμονής (αυξημένες πρωτεΐνες και λευκοκύτταρα), ενώ μπορεί να ανιχνευθούν αυτοαντισώματα (π.χ. anti-GAD, anti-NMDA) και ανοσολογικές διαταραχές. Επιπλέον, έχουν καταγραφεί αυξημένοι

προφλεγμονώδεις δείκτες όπως IL-6, αν και ο ακριβής ρόλος τους στην παθογένεση παραμένει ασαφής, γεγονός, που υπογραμμίζει την ανάγκη για εκτεταμένη και εξατομικευμένη διαγνωστική διερεύνηση^{8,12}.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του NORSE ακολουθεί αρχικά τις αρχές του status epilepticus, με άμεση σταθεροποίηση των ζωτικών λειτουργιών και ταχεία έναρξη φαρμακευτικής αγωγής. Πρώτης γραμμής αποτελούν οι βενζοδιαζεπίνες, ενώ σε αποτυχία χορηγούνται αντιεπιληπτικά δεύτερης γραμμής όπως φαινοytoΐνη/φωσφονοytoΐνη, φαινοβαρβιτάλη, βαλπροϊκό οξύ και λεβετιρακετάμη^{13,14}. Σε επίμονες κρίσεις, η κατάσταση εξελίσσεται σε ανθεκτικό status epilepticus (RSE) και απαιτείται εισαγωγή στη ΜΕΘ, καταστολή και χορήγηση αναισθητικών παραγόντων σε συνεχή έγχυση (π.χ. μιδαζολάμη, προποφόλη, κεταμίνη) με στόχο την ηλεκτροεγκεφαλογραφική καταστολή¹⁵. Δεδομένου ότι, η συμβατική αντιεπιληπτική αγωγή συχνά δεν επαρκεί, εφαρμόζονται ανοσοτροποποιητικές θεραπείες, όπως ενδοφλέβια ανοσοσφαιρίνη, κορτικοστεροειδή και πλάσμαφαίρεση, με στόχο τη μείωση της φλεγμονώδους διεργασίας¹⁰. Παράλληλα, νεότερες θεραπευτικές επιλογές, όπως η τοσιλιζουμάμπη και η ανακίνρα, έχουν δείξει ενθαρρυντικά αποτελέσματα, ιδιαίτερα όταν χορηγούνται σε πρώιμο στάδιο^{16,17}. Συμπληρωματικές παρεμβάσεις, όπως η κετογονική δίαιτα, έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στον έλεγχο των κρίσεων, ενώ η χρήση κανναβιδιόλης φαίνεται να μειώνει τη συχνότητα των επιληπτικών επεισοδίων^{18,19}. Σε επιλεγμένες περιπτώσεις ανθεκτικών μορφών, έχουν εφαρμοστεί νευροδιεγερτικές τεχνικές με μεταβλητά αποτελέσματα²⁰. Συνολικά, η αντιμετώπιση του NORSE απαιτεί πολυεπίπεδη και εξατομικευμένη προσέγγιση, με συνδυασμό αντιεπιληπτικής, ανοσοτροποποιητικής και υποστηρικτικής θεραπείας.

Οι επιπτώσεις του NORSE είναι συχνά σοβαρές και πολυδιάστατες, επηρεάζοντας τόσο τη νευρολογική όσο και την ψυχολογική λειτουργικότητα των παιδιών. Σε νευρολογικό επίπεδο, καταγράφονται υψηλά ποσοστά γνωστικών, κινητικών και συμπεριφορικών διαταραχών, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις ανθεκτικού ή υπερανθεκτικού status epilepticus, με την πλειονότητα των ασθενών να αναπτύσσει χρόνια επιληψία ή υποτροπιάζοντα επεισόδια^{4, 21}. Η πρόγνωση επιβαρύνεται περαιτέρω από τη διάρκεια των κρίσεων και την ανάγκη παρατεταμένης αναισθησίας, ενώ νευροαπεικονιστικά ευρήματα, όπως εγκεφαλική ατροφία και βλάβες στον ιππόκαμπο, συσχετίζονται με χαμηλότερο δείκτη νοημοσύνης και μειωμένη λειτουργικότητα^{22, 23}. Παράλληλα, σε ψυχολογικό επίπεδο, τα παιδιά συχνά αντιμετωπίζουν κοινωνικό στιγματισμό και δυσκολίες προσαρμογής, ενώ οι γονείς βιώνουν αυξημένο άγχος και σημαντική επιβάρυνση λόγω της χρόνιας φύσης της νόσου και της ανάγκης συνεχούς

φροντίδας^{24, 25}. Ιδιαίτερα στις περιπτώσεις FIRES, η υψηλή συχνότητα κρίσεων έχει συσχετιστεί με αυξημένη εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων στους φροντιστές, αναδεικνύοντας τη συνολική ψυχοκοινωνική επιβάρυνση που συνοδεύει το σύνδρομο²⁶. Συνολικά, οι επιπτώσεις του NORSE είναι μακροχρόνιες και απαιτούν διεπιστημονική προσέγγιση τόσο για τη νευρολογική αποκατάσταση όσο και για την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους.

Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση της βιβλιογραφίας αναφορικά με την νοσηλευτική φροντίδα παιδιών σύνδρομο Αιφνίδιας Εμφάνισης Ανθεκτικής Επιληπτικής Κρίσης (NORSE).

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Για την διερεύνηση της νοσηλευτικής φροντίδας πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, PubMed Europe, Elsevier και Google Scholar. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι εξής: children, NORSE, FIRES, epilepsy, nursing plan, interventions, παιδιατρική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΠΜΕΘ). Για την συλλογή και επιλογή των επιστημονικών άρθρων, έπρεπε να πληρούνται οι κάτωθι προϋποθέσεις/κριτήρια:

1. Οι δημοσιεύσεις αφορούν παιδιατρικό πληθυσμό 0-18 ετών. Αποκλείστηκαν δημοσιεύσεις που αφορούν ενήλικες.
2. Οι μελέτες έχουν ως έτος δημοσίευσης από το 2015 έως το 2025.
3. Οι δημοσιεύσεις αποτελούν πρωτογενείς μελέτες (μελέτη περίπτωσης, παρουσίαση περιστατικού, αναδρομικές μελέτες, τυχαιοποιημένες μελέτες, ποιοτικές μελέτες). Απορρίφθηκαν οποιοδήποτε είδους ανασκοπήσεις.
4. Η γλώσσα δημοσίευσης των μελετών να είναι ελληνικά, αγγλικά.
5. Να είναι διαθέσιμο ολόκληρο το κείμενο της δημοσίευσης.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Νοσηλευτική Φροντίδα/ Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις

Οι παιδιατρικοί νοσηλευτές οφείλουν να προσαρμόζουν την προσέγγισή τους στις ανάγκες του παιδιού, εξασφαλίζοντας πρώτα την ηρεμία μέσω λεκτικής υποστήριξης, καθησυχαστικού αγγίγματος ή, όπου απαιτείται, φαρμακευτικής αγωγής. Όταν το παιδί είναι ήρεμο και κατανοεί τη διαδικασία, επιτυγχάνεται καλύτερη συνεργασία και αποτελεσματικότερη παρέμβαση μέσω σταδιακής επεξήγησης και ήπιων χειρισμών. Αντίθετα, η βιαστική προσέγγιση συχνά οδηγεί σε αντίσταση και καθυστερήσεις. Εξάιρεση αποτελούν

οι επείγουσες καταστάσεις, όπου απαιτείται άμεση και επιδέξια παρέμβαση με ελάχιστο περιορισμό²⁷.

Τα δεδομένα της παιδιατρικής νευροκριτικής φροντίδας δείχνουν ότι τα οργανωμένα προγράμματα, με εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα, εκπαίδευση προσωπικού και σαφή πρωτόκολλα, βελτιώνουν την εφαρμογή κρίσιμων πρακτικών, όπως η συνεχής ΗΕΓ παρακολούθηση σε παιδιά με SE. Στο πλαίσιο αυτό, ο νοσηλευτής δεν περιορίζεται στην κλινική παρακολούθηση, αλλά συμμετέχει ενεργά στη νευρολογική επιτήρηση, στην έγκαιρη εφαρμογή πρωτοκόλλων και στην αναγνώριση μεταβολών που απαιτούν άμεση κλιμάκωση της φροντίδας. Η ύπαρξη εξειδικευμένης νευροκριτικής δομής αναδεικνύει την ανάγκη για συστηματική, τεκμηριωμένη και διεπιστημονικά ενταγμένη νοσηλευτική παρέμβαση²⁸.

Κατά τη διάρκεια του επεισοδίου, προτεραιότητα αποτελεί η πρόληψη τραυματισμού και η διατήρηση βατού αεραγωγού. Η συνεχής παρακολούθηση της αναπνευστικής λειτουργίας με μόνιτορ και παλμική οξυμετρία, η σωστή τοποθέτηση του ασθενή, η ετοιμότητα αναρρόφησης και οξυγόνου, η απομάκρυνση επικίνδυνων αντικειμένων και η χαλάρωση περιοριστικών ενδυμάτων αποτελούν βασικές νοσηλευτικές πρακτικές^{29,30}.

Ο έλεγχος των σπασμών αποτελεί κεντρικό θεραπευτικό στόχο. Η εφαρμογή πρωτοκόλλου, η άμεση εξασφάλιση φλεβικής πρόσβασης, η προετοιμασία και χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής και η αξιολόγηση της ανταπόκρισης εντάσσονται στον βασικό ρόλο του νοσηλευτή³¹. Η έγκαιρη ενεργοποίηση του πρωτοκόλλου μειώνει τον χρόνο έως τη θεραπεία και συνδέεται με αποτελεσματικότερο έλεγχο του SE και μικρότερη ανάγκη εντατικής υποστήριξης³².

Η συστηματική κλινική εκτίμηση είναι απαραίτητη για την έγκαιρη αναγνώριση επιδείνωσης. Περιλαμβάνει αξιολόγηση επιπέδου συνείδησης, συχνότητας, διάρκειας και χαρακτηριστικών των κρίσεων, νευρολογικής εικόνας, αναπνευστικής και αιμοδυναμικής κατάστασης. Η λεπτομερής καταγραφή της κρίσης, όπως σημείο έναρξης, επέκταση σπασμών, θέση κεφαλής και άκρων, οφθαλμικές κινήσεις, χρώμα δέρματος, αναπνοή, επίπεδο συνείδησης και απώλεια ούρων ή κοπράνων, συμβάλλει στη διαγνωστική και θεραπευτική απόφαση³¹. Η συνεχής ΗΕΓ καταγραφή ενισχύει τη συστηματικότητα της παρακολούθησης και τη συμμόρφωση του προσωπικού³³.

Παράλληλα, ο νοσηλευτής οφείλει να αναγνωρίζει έγκαιρα επιπλοκές που επηρεάζουν την έκβαση, όπως νεφρική ανεπάρκεια, οξέωση, αρρυθμίες, υπόταση, πνευμονικό ή εγκεφαλικό οίδημα, υπογλυκαιμία, ηπατική ανεπάρκεια, και αναπνευστική ανεπάρκεια³⁴. Σε παιδιά με Υπερ-ανθεκτικό Status Epilepticus (SRSE) έχουν επίσης αναφερθεί καρδιαγγειακή αστάθεια, υπερουαισθησία σε αντιεπιληπτικά,

ηπατική δυσλειτουργία, σύνδρομο έγχυσης προποφόλης και ηλεκτρολυτικές διαταραχές κατά την κετογονική δίαιτα, γεγονός που καθιστά αναγκαία τη συνεχή εξειδικευμένη επιτήρηση³⁵.

Ο κίνδυνος λοιμώξεων είναι αυξημένος λόγω επεμβατικών συσκευών, όπως φλεβικές γραμμές, κεντρικοί καθετήρες και ουροκαθετήρες, αλλά και λόγω της βαρύτητας της νόσου. Συχνές ενδονοσοκομειακές επιπλοκές είναι η πνευμονία, η ουρολοίμωξη, η παγκρεατίτιδα και η εν τω βάθει φλεβική θρόμβωση. Επομένως, η άσηπτη τεχνική, η επιτήρηση σημείων εισόδου, οι αλλαγές επιθεμάτων βάσει πρωτοκόλλου και η έγκαιρη αναγνώριση επιπλοκών είναι καθοριστικές παρεμβάσεις^{4, 29, 34}.

Η διατήρηση ισοζυγίου υγρών και ηλεκτρολυτών αποτελεί βασικό στοιχείο φροντίδας στην ΠΜΕΘ. Η παρακολούθηση προσλαμβανόμενων και αποβαλλόμενων υγρών, η αναγνώριση αφυδάτωσης ή υπερφόρτωσης και ο εργαστηριακός έλεγχος ηλεκτρολυτών συμβάλλουν στη διατήρηση της ομοιόστασης και στην πρόληψη δυσμενούς έκβασης^{29, 34}.

Η λειτουργική ακράτεια ούρων και κοπράνων σχετίζεται με χαμηλό επίπεδο συνείδησης, μειωμένη κινητικότητα, καταστολή και παρατεταμένη νοσηλεία. Η παρακολούθηση ουροποιητικής και εντερικής λειτουργίας, η υγιεινή, η ενυδάτωση, η ήπια κινητοποίηση και η χρήση ουροκαθετήρα μόνο όταν είναι αναγκαίο αποτελούν βασικές παρεμβάσεις²⁹. Η πρόληψη και αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας απαιτεί συστηματική αξιολόγηση, έγκαιρη παρέμβαση και σαφή πρωτόκολλα, καθώς η διαχείρισή της σε βαρέως πάσχοντα παιδιά είναι συχνά σύνθετη³⁶.

Η προστασία της ακεραιότητας του δέρματος είναι ιδιαίτερα σημαντική λόγω ακινησίας, καταστολής και παρατεταμένης νοσηλείας. Οι συχνές αλλαγές θέσης, η σωστή ανατομική τοποθέτηση, η επισκόπηση του δέρματος και η προστασία σημείων πίεσης μειώνουν τον κίνδυνο ελκών²⁹. Η χρήση ιατροτεχνολογικών συσκευών αυξάνει επιπλέον τον κίνδυνο βλαβών πίεσης, ιδίως σε μικρές ηλικίες και σε καταστολή³⁷.

Η διατήρηση φυσιολογικής θερμοκρασίας αποτελεί επίσης σημαντικό πεδίο επιτήρησης, καθώς ο πυρετός, η λοίμωξη και η παρατεταμένη επιληπτική δραστηριότητα επιβαρύνουν τη νευρολογική κατάσταση. Η συχνή θερμομέτρηση, η αναγνώριση συνοδών σημείων και η εφαρμογή μέτρων θερμоруθμισης είναι απαραίτητες παρεμβάσεις²⁹.

Η νοσηλευτική φροντίδα επεκτείνεται και στην εκπαίδευση της οικογένειας. Η ύπαρξη σαφούς σχεδίου δράσης για τις κρίσεις ενισχύει την αυτοδιαχείριση και την έγκαιρη ανταπόκριση των φροντιστών. Ο νοσηλευτής εκπαιδεύει τους γονείς στην αναγνώριση κρίσεων, στις πρώτες βοήθειες, στη χρονική καταγραφή του επεισοδίου και στην εφαρμογή των

οδηγιών αντιμετώπισης, ενισχύοντας τη συνέχεια της φροντίδας από το νοσοκομείο στο σπίτι³⁸. Η ενεργή συμμετοχή των γονέων και η δομημένη εκπαίδευση βελτιώνουν την ποιότητα ζωής της οικογένειας παιδιών με επιληψία³⁹.

Η μείωση του άγχους παιδιού και γονέων αποτελεί ουσιώδη νοσηλευτικό στόχο, καθώς η βαρύτητα του NORSE, η αβεβαιότητα της πρόγνωσης, η ΠΜΕΘ και οι επεμβατικοί χειρισμοί προκαλούν σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση. Η κατάλληλη επεξήγηση των διαδικασιών, το ήρεμο περιβάλλον, οι γραπτές οδηγίες, η παρουσία των γονέων και η χρήση οικείων αντικειμένων ενισχύουν το αίσθημα ασφάλειας^{29, 39}. Η σαφής επικοινωνία, η σχέση εμπιστοσύνης και η καθοδήγηση προς κατάλληλες υπηρεσίες αποτελούν βασικά στοιχεία συντονισμού της φροντίδας⁴⁰, ενώ οι οργανωμένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις βελτιώνουν την ικανότητα των φροντιστών να αναγνωρίζουν κρίσιμες καταστάσεις και να συμμετέχουν αποτελεσματικά στη φροντίδα⁴¹.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς. Η ετερογένεια των μελετών ως προς τα δείγματα, τις μεθοδολογίες και τα πρωτόκολλα διαχείρισης περιορίζει τη δυνατότητα άμεσης σύγκρισης και γενίκευσης των ευρημάτων. Επιπλέον, η πλειονότητα των δεδομένων προέρχεται από αναδρομικές και περιγραφικές μελέτες, ενώ η περιορισμένη βιβλιογραφία που εστιάζει αποκλειστικά στη νοσηλευτική διεργασία σε παιδιά με NORSE οδηγεί στην αξιοποίηση στοιχείων και από συναφή κλινικά πεδία. Τέλος, η συμπερίληψη μόνο αγγλόφωνων και ελληνόφωνων μελετών ενδέχεται να αποτελεί πηγή μεροληψίας.

Μελλοντικά, κρίνεται αναγκαία η διεξαγωγή προοπτικών και πολυκεντρικών μελετών για την ενίσχυση της τεκμηρίωσης, καθώς και η ανάπτυξη και εφαρμογή τυποποιημένων πρωτοκόλλων νοσηλευτικής φροντίδας ειδικά για το σύνδρομο NORSE. Παράλληλα, η περαιτέρω διερεύνηση του ρόλου των νοσηλευτών, η αξιολόγηση εκπαιδευτικών παρεμβάσεων για τις οικογένειες και η ενίσχυση της διεπιστημονικής συνεργασίας αναμένεται να συμβάλουν ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας φροντίδας και της έκβασης των παιδιατρικών ασθενών.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Το σύνδρομο NORSE αποτελεί μια σπάνια αλλά ιδιαίτερα σοβαρή νευρολογική διαταραχή της παιδικής ηλικίας, η οποία χαρακτηρίζεται από αιφνίδια έναρξη ανθεκτικής επιληπτικής κατάστασης άγνωστης αιτιολογίας και συνδέεται με σημαντική νοσηρότητα και δυσμενή νευρολογική έκβαση. Τα ευρήματα της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης αναδεικνύουν ότι η έγκαιρη διάγνωση και η άμεση, επιθετική θεραπευτική

παρέμβαση αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες για τη βελτίωση της πρόγνωσης των παιδιών με NORSE και FIRES.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση βασίζεται σε έναν συνδυασμό φαρμακευτικών και μη φαρμακευτικών προσεγγίσεων, όπως η χορήγηση αντιεπιληπτικών φαρμάκων, αναισθητικών παραγόντων, ανοσοθεραπείας και η εφαρμογή της κετογονικής δίαιτας, σε συνδυασμό με εντατική υποστηρικτική φροντίδα σε περιβάλλον ΜΕΘ. Ιδιαίτερη σημασία φαίνεται να έχει η στοχευμένη χρήση ανοσοτροποποιητικών παραγόντων, οι οποίοι ενδέχεται να συμβάλλουν στη μείωση της φλεγμονώδους διεργασίας και στη βελτίωση των νευρολογικών εκβάσεων. Παράλληλα, η συνεχής παρακολούθηση μέσω ΗΕΓ καταγραφής και η επαναλαμβανόμενη απεικονιστική εκτίμηση αποτελούν βασικά εργαλεία για την έγκαιρη ανίχνευση μεταβολών και την προσαρμογή της θεραπευτικής στρατηγικής.

Στο πλαίσιο αυτό, η νοσηλευτική διεργασία διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο, καθώς περιλαμβάνει τη συστηματική κλινική εκτίμηση, τη συνεχή παρακολούθηση, την έγκαιρη αναγνώριση επιπλοκών και την εφαρμογή εξειδικευμένων παρεμβάσεων για τη διατήρηση της ζωτικής λειτουργίας και την πρόληψη δευτερογενών επιβαρύνσεων. Η συμβολή των νοσηλευτών επεκτείνεται επίσης στην εφαρμογή πρωτοκόλλων, στη διασφάλιση της συμμόρφωσης σε κρίσιμες πρακτικές παρακολούθησης και στη συμμετοχή σε οργανωμένα προγράμματα νευροκριτικής φροντίδας.

Επιπλέον, η εκπαίδευση και η ψυχολογική υποστήριξη της οικογένειας αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της νοσηλευτικής φροντίδας, καθώς η σοβαρότητα και η απρόβλεπτη πορεία της νόσου επιβαρύνουν σημαντικά τους γονείς. Η ενίσχυση της γνώσης και της συμμετοχής των φροντιστών στη φροντίδα του παιδιού συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και στη συνέχεια της φροντίδας μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.

Συνολικά, η διαχείριση του συνδρόμου NORSE απαιτεί μια ολοκληρωμένη, εξατομικευμένη και διεπιστημονική προσέγγιση, στην οποία η νοσηλευτική φροντίδα κατέχει κεντρική θέση. Παρά την πρόοδο που έχει σημειωθεί τα τελευταία χρόνια, η αιτιολογία του συνδρόμου παραμένει σε μεγάλο βαθμό αδιευκρίνιστη, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα, τόσο σε επίπεδο παθοφυσιολογίας όσο και στην ανάπτυξη τεκμηριωμένων κατευθυντήριων οδηγιών για τη βέλτιστη νοσηλευτική και θεραπευτική διαχείριση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Hirsch LJ, Gaspard N, Baalen van, Nabbout R, Demeret S, Loddenkemper T, et al. Proposed consensus definitions for new-onset refractory status epilepticus (NORSE), febrile infection-related epilepsy syndrome (FIRES), and related conditions. *Epilepsia*. 2018; 59(4):739-744.
- Sculier C, Aguilar B, Gaspard N, Gainza-Lein M, Sánchez Fernández, Iván, Amengual-Gual M, et al. Clinical presentation of new onset refractory status epilepticus in children (the pSERG cohort). *Epilepsia*. 2021; 62(7):1629-1642.
- Wu J, Lan X, Yan L, Hu Y, Hong S, Jiang L, et al. A retrospective study of 92 children with new-onset refractory status epilepticus. *Epilepsy & behavior*. 2021;125:108413.
- Husari KS, Labiner K, Huang R, Said RR. New-Onset Refractory Status Epilepticus in Children: Etiologies, Treatments, and Outcomes. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2020;21(1):59-66.
- Helbig I, Barcia G, Pendziwiat M, Ganesan S, Mueller SH, Helbig KL, et al. Whole-exome and HLA sequencing in Febrile infection-related epilepsy syndrome. *Annals of Clinical and Translational Neurology*. 2020;7(8):1429-1435.
- Lee S, Kim SH, Kim HD, Lee JS, Ko A, Kang HC. Identification of etiologies according to baseline clinical features of pediatric new-onset refractory status epilepticus in single center retrospective study. *Seizure: European Journal of Epilepsy*. 2024;120:49-55.
- Jafarpour S, Hodgeman RM, De Marchi Capeletto C, de Lima MTA, Kapur K, Tasker RC, et al. New-Onset Status Epilepticus in Pediatric Patients: Causes, Characteristics, and Outcomes. *Pediatric Neurology [Internet]*. 2018;80:61-69.
- Tainski de Azevedo AL, Tedesco Tonial C, Andrades GRH, Abud Drumond Costa C, Crestani F, Rodrigues Lessa A, et al. New-onset refractory status epilepticus (NORSE) in paediatric patients: causes, characteristics and outcomes. *BMJ Neurology Open*. 2022;4(2):e000314.
- Caraballo R, Gabriela Fuentes Reyes, Lopez F, María Celeste Buompadre, Gonzalez M, Fortini S, et al. Febrile infection-related epilepsy syndrome: A study of 12 patients. 2013;22(7):553-559.
- Brissoulis G, Stefanogianni C, Zaganas I, Raissaki M, Brissoulis P, Ilia S. Specific characteristics and current diagnostic and treatment modalities performance of super refractory status epilepticus in children: A comparative study. *European journal of paediatric neurology: EJPN : Official journal of the European Paediatric Neurology Society*. 2022; 37:32-39.
- Farias-Moeller R, Bartolini L, Staso K, Schreiber JM, Carpenter JL. Early ictal and interictal patterns in FIRES: The sparks before the blaze. *Epilepsia*. 2017;58(8):1340-1348.
- Sakuma H, Tanuma N, Kuki I, Takahashi Y, Shiomi M, Hayashi M. Intrathecal overproduction of proinflammatory cytokines and chemokines in febrile infection-related refractory status epilepticus. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2014;86(7):820-822.
- Chamberlain JM, Okada P, Maija Holsti, Mahajan P, Brown KM, Vance C, et al. Lorazepam vs Diazepam for Pediatric Status Epilepticus. *JAMA*. 2014;311(16):1652-1660.
- Dalziel SR, Borland ML, Furry J, Bonisch M, Neutze J, Donath S, et al. Levetiracetam versus phenytoin for second-line treatment of convulsive status epilepticus in children (ConSEPT): an open-label, multicentre, randomised controlled trial. *The Lancet*. 2019;393(10186):2135-2145.
- Vasquez A, Farias-Moeller R, Sánchez-Fernández I, Abend NS, Amengual-Gual M, Anderson A, et al. Super-Refractory Status Epilepticus in Children: A Retrospective Cohort Study. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2021;22(12):e613-25.

16. Aledo-Serrano A, Hariramani R, Gonzalez-Martinez A, Álvarez-Troncoso J, Toledano R, Bayat A, et al. Anakinra and tocilizumab in the chronic phase of febrile infection-related epilepsy syndrome (FIRES): Effectiveness and safety from a case-series. *Seizure: European Journal of Epilepsy*. 2022;100:51-55.
17. Dilena R, Mauri E, Aronica E, Bernasconi P, Bana C, Cappelletti C, et al. Therapeutic effect of Anakinra in the relapsing chronic phase of febrile infection-related epilepsy syndrome. *Epilepsia Open*. 2019;4(2):344-350.
18. Wang X, Gao X, Lu G, Lu Z, Zhou S, Wang Y, et al. The ketogenic diet for paediatric patients with super-refractory status epilepticus in febrile infection-related epilepsy syndrome. *Acta Epileptologica*. 2020;2(1).
19. Gofshteyn JS, Wilfong A, Devinsky O, Bluvstein J, Charuta J, Ciliberto MA, et al. Cannabidiol as a Potential Treatment for Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome (FIRES) in the Acute and Chronic Phases. *Journal of Child Neurology*. 2016;32(1):35-40.
20. Theroux L, Shah Y, Cukier Y, Rodgers S, Shefali Karkare, Bonda D, et al. Improved seizure burden and cognitive performance in a child treated with responsive neurostimulation (RNS) following febrile infection related epilepsy syndrome (FIRES). *Epileptic Disorders*. 2020;22(6):811-816.
21. Gaínza-Lein M, Aguilar B, Piantino J, Chapman KE, Sánchez Fernández, Iván, Amengual-Gual M, et al. Factors associated with long-term outcomes in pediatric refractory status epilepticus. *Epilepsia*. 2021; 62(9):2190-2204.
22. Patil SB, Roy AG, Vinayan, Kollencheri Puthenveetil. Clinical profile and treatment outcome of febrile infection-related epilepsy syndrome in South Indian children. *Annals of Indian Academy of Neurology*. 2016;19(2):188-194.
23. Shrestha A, Lynne WE, Berrios-Siervo G, Stredny CM, Boyer K, Vega C, et al. Long-term neuropsychological outcomes in children with febrile infection-related epilepsy syndrome (FIRES) treated with anakinra. *Frontiers in Neurology*. 2023;14: 1100551.
24. Benson A, Lambert V, Gallagher P, Shahwan A, Austin JK. "I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me": Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others. *Epilepsy & Behavior*. 2015;53:83-91.
25. Jones C, Atkinson P, Memon A, Dabydeen L, Das KB, Cross JH, et al. Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsy & Behavior*. 2019; 90:37-44.
26. Farias-Moeller R, Wood A, Sawdy R, Koop J, Olson K, Baalen van. Parental perception of FIRES outcomes, emotional states, and social media usage. *Epilepsia open*. 2021; 6(3):539-547.
27. Iwata M, Saiki-Craighill S, Nishina R, Doorenbos AZ. "Keeping pace according to the child" during procedures in the paediatric intensive care unit: A grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2018; 46:70-79.
28. LaRovere KL, Murphy SA, Horak R, Vittner P, Kapur K, Proctor M, et al. Pediatric Neurocritical Care: Evolution of a New Clinical Service in PICUs Across the United States. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2018;19(11):1039-1045.
29. Palanca Cámara M, Güell Baró R. Nursing care plan in febrile infection-related epilepsy syndrome. *Revista Científica de la Sociedad de Enfermería Neurológica (English ed)*. 2020;52:29-36.
30. Lai YC, Muscal E, Wells E, Shukla N, Eschbach K, Lee H, et al. Anakinra usage in febrile infection related epilepsy syndrome: an international cohort. *Annals of clinical and translational neurology*. 2020; 7(12):2467-2474.
31. İyi Z, Karataş N, İşler A. Management of Pediatric Convulsive Status Epilepticus from the Perspective of Emergency Nurses: A Cross-sectional, Multicenter Study. *Journal of Emergency Nursing*. 2024;50(3):364-372.
32. Ostendorf AP, Merison K, Wheeler TA, Patel AD. Decreasing Seizure Treatment Time Through Quality Improvement Reduces Critical Care Utilization. *Pediatric Neurology*. 2018;85:58-66.
33. Herman I, Nguyen T, Chan SW, Erklauer J, Riviello JJ, Lai YC. Implementation of a Pediatric Neurocritical Care Program for Children With Status Epilepticus: Adherence to Continuous Electroencephalogram Monitoring. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2022;23(12):1037-1046.
34. Shah S, Shah N, Johnson R, West AN, Prasad N. Single Center Outcomes of Status Epilepticus at a Paediatric Intensive Care Unit. *Canadian Journal of Neurological Sciences*. 2016;43(1):105-112.
35. Arayakarnkul P, Chomtho K. Treatment options in pediatric super-refractory status epilepticus. *Brain and Development*. 2019;41(4):359-366.
36. Nordgaard M, Kjelsvik M, Husby VKS. The troublesome bowel: A qualitative study of intensive care nurses' experiences with constipation in critically ill children in a pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing*. 2025;82:123-129.
37. Seval M, Güney EU, Ayyıldız TK, Alkan NŞK. Risk factors and prevalence of medical device-related pressure injuries in pediatric intensive care. *Journal of Pediatric Nursing [Internet]*. 2025;82:e31-39.
38. Albert DVF, Moreland JJ, Salvator A, Moore-Clingenpeel M, Haridas B, Cole JW, et al. Seizure Action Plans for Pediatric Patients with Epilepsy: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Child Neurology*. 2019;34(11):666-673.
39. Liu H, Song Q, Zhu L, Chen D, Xie J, Hu S, et al. Family Management Style Improves Family Quality of Life in Children with Epilepsy: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Neuroscience Nursing [Internet]*. 2020;52(2):84-90.
40. Hafeez B, Miller S, Patel AD, Grinspan ZM. Care coordination at a pediatric accountable care organization (ACO): A qualitative analysis. *Epilepsy & Behavior*. 2017;73:148-155.
41. Campiño-Valderrama SM, Duque PA, Garcés-Gómez YA. Nursing education strategy for caregivers of children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2024;161:110035.