

La letteratura grigia per l'oncologia pediatrica

GIULIA ORTEZ*
IVANA TRUCCOLO**
MICHELA PICCININ***
BARBARA MUZZATTI****

Utilità, disponibilità, valutazione e implementazione



Biblioteca scientifica e per pazienti del Centro di riferimento oncologico di Aviano

Quando si parla di letteratura grigia (LG) ci si riferisce all'ampio e variegato ambito dei testi prodotti e diffusi al di fuori dei classici canali ufficiali costituiti dalle imprese editrici e dalla distribuzione commerciale,¹ e perciò difficilmente reperibili.² Secondo la definizione dell'Interagency gray literature working group statunitense, i materiali grigi consistono in qualsiasi tipo di informazione, "in forma-

to elettronico o cartaceo, non controllata dall'editoria commerciale, cioè prodotta da organismi o enti la cui attività principale non è quella editoriale".³

Se pure esistono alcuni tentativi di identificazione e recensione di letteratura grigia destinata a pazienti oncologici italiani adulti,⁴ non siamo a conoscenza di operazioni simili relative alla produzione grigia per pazienti in età pediatrica e/o adolescenziale: il presente lavoro si offre quindi come un primo tentativo di colmare questa lacuna.

L'attuale prospettiva di esercitare una pratica socio-sanitaria fondata solamente sulle prove di efficacia (*evidence based - EB*) solleva una serie di obiezioni. In primis, si dice che in medicina non è possibile fare riferimento solamente alle prove di efficacia: esse si ottengono, infatti, "misurando" e non tutto è misurabile nell'am-

bito socio-sanitario. L'esempio tipico è l'empatia con cui l'operatore vive la relazione con i pazienti. Un secondo limite è la possibilità per l'operatore di "nascondersi" dietro le parole, per esempio prescrivere un farmaco e non accertarsi che il paziente capisca correttamente o sia nelle condizioni di assumerlo realmente.⁵ Il valore delle fonti di LG, che spesso sfuggono alle ricerche bibliografiche perché non indicizzate nelle comuni banche dati bibliografiche, consiste nell'opportunità di utilizzo da parte delle diverse figure professionali, che si integrano nei servizi oncologici per fornire una risposta completa ai bisogni del paziente. In ambito pediatrico, l'impiego di materiale informativo ludico-terapeutico e fiabe relative alla malattia, in virtù della loro funzione di veicolo informativo e stimolo alla comunicazione, rappresenta un contributo in questa direzione.

* Corso di studi in Infermieristica, Università di Udine, sede di Pordenone.

** Biblioteca scientifica e per pazienti, Centro di riferimento oncologico di Aviano IRCCS, Aviano (PN).

*** UO Medicina, PO San Vito al Tagliamento (PN).

**** SOS di psicologia oncologica, Centro di riferimento oncologico di Aviano IRCCS, Aviano (PN).



Operatori a progetto del servizio “Biblioteca Pazienti - Centro informazione sul farmaco” del CRO di Aviano

L'utilità della letteratura grigia in oncologia pediatrica

Prendersi cura di un paziente oncologico minore (bambino o adolescente) è molto complesso: ognuno ha un proprio grado di sviluppo cognitivo ed emotivo e richiede interventi individualizzati, proporzionati all'età.⁶ Il momento dell'informazione,⁷ mediata da un'adeguata comunicazione,⁸ diviene fondamentale per permettere al piccolo paziente di sentirsi partecipe del percorso di cura, e quindi diminuire l'ansia e la paura che derivano dai trattamenti e dai cambiamenti che il trattamento oncologico inevitabilmente comporta. È stato dimostrato che il coinvolgimento di bambini e adolescenti nel proprio percorso di cura, oltre ad aiutarli ad aumentare il senso di controllo e a diminuire paura e ansia, permette loro di incrementare la capacità decisionale sulla propria salute e promuove la soddisfazione per le cure ricevute.⁹

Il compito di comunicare gradualmente le informazioni di malattia al bambino/adolescente viene svolto dall'*équipe* curante in accordo con i genitori e la difficoltà maggiore coincide con il “come” informare, ovvero come rendere le informazioni alla portata del destinatario.¹⁰ Proprio la fruizione e la lettura di bibliografia selezionata per bambini diventa utile sia per il genitore, perché può attingere informazioni da fonti autorevoli,

sia per il bambino, il quale può immedesimarsi nei protagonisti delle fiabe e dei racconti che vivono le sue stesse esperienze: “La fiaba¹¹ non è qualcosa di separato rispetto all'esperienza di vita del bambino, è un modo di rappresentare se stessi e il proprio mondo”.¹² Il disegno, la metafora contenuta nei racconti e la visione e lettura di libri selezionati sono strumenti utili per comunicare e dare informazioni sulla malattia e sull'iter diagnostico-terapeutico; questi strumenti permettono all'adulto di utilizzare un linguaggio universale, più comprensibile e accessibile per aiutare a capire ciò che si ha dentro, che si vorrebbe ma è difficile dire.

“L'apprendimento non finisce mai”:¹³ ogni fonte può contribuire al processo di interpretazione di realtà anche complesse, lette nell'irriducibile molteplicità dei punti di vista.

La disponibilità di letteratura grigia in oncologia pediatrica e un tentativo di valutazione

Attraverso la consultazione delle banche dati della Biblioteca scientifica e per pazienti del Centro di riferimento oncologico di Aviano IRCCS (Aviano, PN), che ha una lunga tradizione connessa alla *patient education* (incluso un Punto informativo per pazienti e familiari), si sono identificati i contributi di letteratura grigia,

Tabella 1 – Dati bibliografici dei materiali analizzati (N=13)

A	Infanti S., <i>Aurora e l'albero del sorriso</i> , S. Vito al Tagliamento (PN), dedicata a e distribuita dal Reparto pediatrico dell'Ospedale di S. Vito al Tagliamento (PN), 2007.
B	Motzfeldt H., <i>Gaspere Chemio e le cellule maligne</i> , Monza, Federazione italiana delle associazioni di genitori di onco-ematologia pediatrica, Associazione danese dei genitori di onco-ematologia pediatrica, Comitato Maria Letizia Verga, 1991.
C	Van den Heuvel B. - De Mol C. - Kempen K. - Konings N. - Sieben G. - Bakker J., <i>Radio Robby e la sua battaglia contro le cellule maligne</i> , Locarno, Fondazione Elisa, 2008.
D	Nava E. - Carabelli G. - Beghelli A. - Frasca S., <i>Il gatto che aveva perso la coda,*</i> Milano, Fondazione Magica Cleme, Fondazione IRCCS Istituto nazionale dei tumori di Milano, Carthusia, 2010.
E	Tommasi A., <i>La storia di Pe, Scìo e Lino,*</i> Pordenone, L'Omino Rosso, 2012.
F	Bassi I. - Fedrigo F. (illustrazioni di Russo A. - Santambrogio C.), <i>Radio Trolla: un viaggio tra sogno e realtà,*</i> Pordenone, L'Omino Rosso, 2011.
G	Mascarin M. - Capone D. - Elia C. - Cirillo T.R., <i>Colora la tua linfa</i> , CRO Informa piccole guide, Aviano, Centro di riferimento oncologico - Area giovani, 2011.
H	<i>L'amore cura: per sapere, per capire, per aiutare,*</i> Modena, FIAGOP Federazione italiana associazioni genitori oncoematologica pediatrica, 2009.
I	Mascarin M. - Truccolo I. - Tomietto F. - De Re M., <i>Diabolik Zero Negativo un colpo speciale</i> , Aviano, Centro di riferimento oncologico - Area giovani, AVIS FVG Aviano, 2011.
L	Merighi A., <i>Oltre l'acqua,*</i> Pordenone, L'Omino Rosso, 2010.
M	Montanari E., <i>Da quando è arrivato Lallo,*</i> Padova, Kite, 2009.
N	Misuraca A., <i>The Globemon gli abitanti del fiume rosso,*</i> Napoli, Gruas, 2005.
O	Jankovic M. (fotografie Rossetti A.), <i>Andrea ti aspetto a San Siro. Viaggio fotografico dal buio alla luce,*</i> Milano, Fondazione Magica Cleme - Proedi Editore, 2005.

Note: * Reperibile on-line.

specificatamente dedicati a minori di età pre-scolare, scolare e a adolescenti - inerenti l'esperienza di malattia oncologica (ovvero volti a informare, descrivere, narrare la malattia, l'iter diagnostico-terapeutico, gli effetti collaterali e i risvolti psico-sociali).

Per ciascuno dei materiali selezionati, sono state estratte le seguenti informazioni: dati bibliografici, aspetto (per es. numero e dimensioni delle pagine), layout (per es. dimensione del carattere, disposizione del testo all'interno della pagina, ampiezza dei margini) e struttura del testo (presenza di immagini, tabelle, grafici, quadri d'approfondimento, glossari), contenuto (rilevazione delle principali informazioni veicolate e della modalità con la quale sono state trasmesse), lessico (presenza di termini specifici inerenti la malattia, i trattamenti, i macchinari o *devices*), coinvolgimento del lettore (presenza o meno di elementi o tecniche che comportino il coinvolgimento diretto).

Sono stati analizzati tredici materiali; la tabella 1 ne riassume i dati bibliografici. In particolare, rileviamo come cinque materiali siano editi da una casa editrice, sei da associazioni o istituti di cura, e per due materiali siano indicati tanto un'associazione che un editore. Guardando ai potenziali destinatari, la gran parte dei materiali sono opuscoli o libretti per bambini della scuola dell'obbligo (o pre-scolari), mentre solo *Oltre l'acqua* si configura come adatto a un lettore più maturo (quanto meno della scuola secondaria).

Cinque pubblicazioni offrono informazioni circa l'eziopatogenesi del cancro, dieci circa i trattamenti, sei su sintomi ed effetti collaterali, quattro sugli effetti psico-emozionali, quattro sui risvolti sociali. La tabella 2 riporta, per ciascun materiale, le informazioni fornite. Inoltre, le figure sanitarie che partecipano al percorso di cura vengono menzionate e presentate in sette pubblicazioni.

La metafora ha un formidabile potere esplicativo. La tabella 3 riporta le metafore utilizzate nei materiali considerati assieme al contenuto che dovevano spiegare.

Più in generale, è possibile asserire che nove pubblicazioni utilizzano come espediente narrativo la fiaba e che, per esse, in sei casi l'ambientazione è reale o verosimile (ovvero non fantastica), mentre i personaggi prevalenti sono umani o animali (quattro casi ciascuno).

Le pubblicazioni considerate sono molto eterogenee in termini di aspetto (dimensioni, qualità della carta, organizzazione del testo, layout delle pagine), visto che sono dirette a un'utenza molto diversa per età e dimestichezza con l'oggetto libro. Ciò nonostante, sem-

Tabella 2 – Informazioni veicolate dai 13 materiali selezionati

	EZIO PATO-GENESI	SINTOMI	PERCORSO DIAGNOSTICO	RADIO TERAPIA	CHEMIO TERAPIA	IMMUNO TERAPIA	TRATTAMENTI DI SUPPORTO	EFFETTI COLLATERALI	RISVOLTI PSICO-EMOZIONALI	RISVOLTI SOCIALI
A		X			X			X	X	X
B	X				X			X		
C	X			X				X		
D				X						
E		X		X	X				X	X
F	X			X	X					
G			X	X	X	X	X	X		
H	X		X	X	X	X	X	X		
I							X			
L								X	X	X
M									X	X
N	X				X					
O	X				X					

bra opportuno ricordare come dodici materiali riportino immagini (rappresentate per circa i 2/3 dei casi da disegni) in genere a colori (circa 3/4 di tutte le immagini), come una pubblicazione riporti tabelle e una quadri di approfondimento, nessuna pubblicazione impieghi grafici, tre pubblicazioni siano completate da un glossario; infine tre pubblicazioni presentino vignette o fumetti.

Sette materiali prevedono un coinvolgimento attivo del lettore. Una forma di coinvolgimento consiste nel lasciare vuote pagine o parti di esse, per permettere al lettore di appuntarsi emozioni, sentimenti, pensieri o domande/dubbi da rivolgere al personale sanitario, oppure per riportare “termini” dal significato sconosciuto che sono presenti nella pubblicazione. Altre due modalità di coinvolgimento impiegate sono la presenza di domande rivolte al lettore e la presenza di immagini da colorare.

L’implementazione di materiale grigio per l’oncologia pediatrica

Studi recenti¹⁴ hanno posto l’attenzione sulla qualità di vita dei bambini e ragazzi guariti da neoplasia, dimostrando l’importanza dell’applicazione di un appropriato percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) psiconcologico, in cui l’interazione di aspetti bio-psico-sociali e assistenziali del percorso di cura determinano la qualità futura della vita, anche emotiva, del paziente pediatrico. Tanto più questi aspetti sono presentati come “favoren-

ti una normale crescita ed evoluzione mentale, tanto più i ragazzi potranno viverli come individui che hanno affrontato una terribile esperienza di malattia,¹⁵ che fa inevitabilmente parte della loro storia, ma che

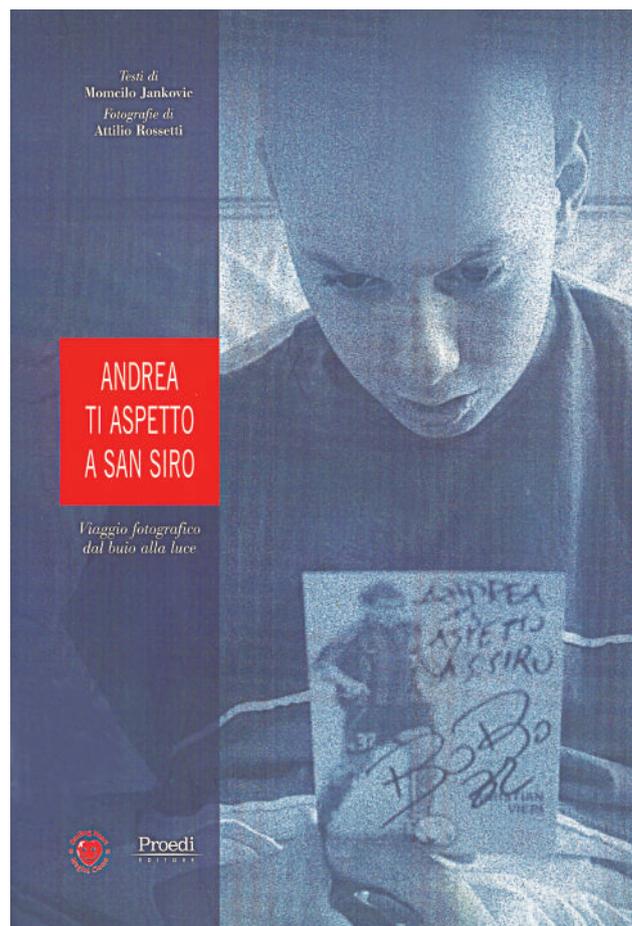


Tabella 3 – Metafore impiegate per spiegare i contenuti [materiale in cui sono contenute]

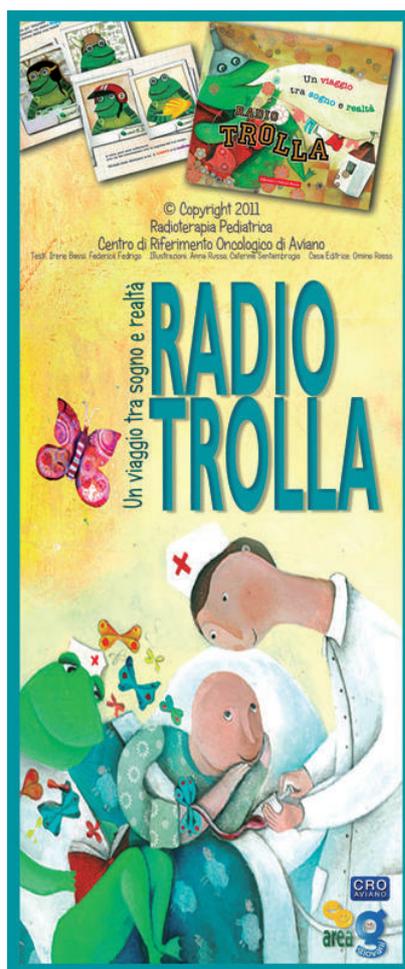
Processi eziopatogenetici		Metafore
B	Cellula tumorale e processo formazione tumore	Cellula completamente diversa dalle altre: è una cellula cattiva e “maligna”, che non va d’accordo con le altre cellule. Le cellule “maligne” continuano a produrre nuove cellule, cattive come loro. A volte si costruiscono dei nascondigli dove si rifugiano e proibiscono alle altre cellule di entrare. Qualche volta i gruppi di cellule maligne diventano così grandi che il dottore deve intervenire per distruggerle.
C	Cellula tumorale	Cellula completamente diversa dalle altre: una cellula pazza e cattiva che non va d’accordo con le altre cellule del corpo. Si chiama cellula maligna, dà fastidio alle altre cellule, fa loro i dispetti e le spinge via. È prepotente e non si preoccupa delle cellule buone. Molto velocemente produce nuove cellule, cattive come lei e in poco tempo c’è un mucchio di cellule maligne. A volte si mettono insieme e non lasciano entrare le altre cellule. Qualche volta i gruppi di cellule maligne diventano così grandi che il dottore deve toglierle.
F	Cellule tumorali	Milioni di cellule come i semi di un fiore che creano un giardino fiorito. Nel giardino possono anidarsi delle erbe impicciona, le Erbrutte. Le cellule sono forti, combattono, ma quando le Erbrutte attaccano, loro non possono più lavorare. E può capitare che si ammalinino.
N	Tumore	Lallo, piccolo lupo che vive all’interno del protagonista (Lupo).
O	Leucemia	È il nome di una malattia caratterizzata dalla comparsa nel fiume rosso (sangue) di parecchi Globemon cattivi (cellule maligne), che non sanno assolvere il loro compito e che addirittura, cercano di trasformare come loro tutti gli altri Globemon.
Chemioterapia		Metafore
A	Terapia endovenosa	Linfa dell’Albero del Sorriso che purifica dal male. Viene data attraverso una piccola cannucchia di resina da inserire nel corpo di A. preparata dalla Fata Farfalla (infermiera).
B	Farmaco chemioterapico	Gaspere Chemio vive in una bottiglia di liquido, all’ospedale, insieme a tanti suoi fratelli. Il suo lavoro è quello di uscire, attraverso una siringa, per andare a distruggere le cellule cattive che fanno ammalare i bambini.
E	Farmaco	Latte magico che lo aiuterà a stare meglio.
F	Catetere venoso centrale	Un tubicino sottile potrebbe fermarsi vicino al tuo collo. I dottori lo chiamano catetere, ma a me piace chiamarlo pesciolino. Sarà lui che ti passerà la pozione magica con cui starai meglio e che permetterà di controllare il tuo sangue. Se non avrai un pesciolino, le infermiere potranno farti un buchino sul braccio per prendere un po’ di sangue.
O	Modalità infusione Radioterapia	Farmaco che viene sparato nel fiume rosso attraverso un amico cannone, il catetere venoso centrale.
Chemioterapia		Metafore
C	Simulazione	Radio Robby deve entrare nel punto dove si trovano le cellule maligne per sconfiggerle (per M. si trovano nella pancia, se si trovassero in testa dovrebbe tenere una maschera che la aiuti a tenere la testa ferma). M. deve stare sdraiata molto tranquilla perché se si muove rischia che Radio Robby arrivi al punto sbagliato. Il medico deve andare nella stanza accanto perché a Radio Robby non piace che ci sia gente quando combatte le cellule maligne. Comunque il dottore la mamma e il papà possono parlare a M. tutto il tempo e possono vederla da una finestra. Sopra a M. si deve mettere una lampada.
D	Svolgimento	Per intraprendere il viaggio il protagonista deve indossare un casco fatto su misura: “una stoffa calda e morbida modellata con molta cura sulla testa del gatto”. Si deve sdraiare nella Capsula Ultraspaziale e stare immobile “come gli avevano detto i Grandi Saggi”.
E	Radioterapia	Sole magico, che con i suoi raggi illumina dolcemente il piccolo pescetto.

Tabella 3 – Metafore impiegate per spiegare i contenuti [materiale in cui sono contenute]

F	Radioterapia	Indosserai un casco magico che prenderà la forma della tua testa. A volte però sarà sufficiente solo un bel materassino con la sagoma del tuo corpo. Il primo giorno della terapia: salirai sull'astronave più spaziale che ci sia. Da questa macchina usciranno dei raggi che assomigliano a quelli del sole solo che sono invisibili. Serviranno a scacciar via le Erbrutte. L'astronave è grandissima e un po' rumorosa, si muoverà e girerà intorno a te. Tu invece non dovrai muoverti. Mamma e papà non staranno vicino all'astronave. Un microfono ti farà sentire la loro voce. Loro ti guarderanno attraverso una telecamera.
Effetti collaterali (fisico-somatici)		Metafore
B	Alopecia e nausea/vomito	Qualche volta i piccoli Chemio corrono troppo in fretta, inciampano, cadono e perdono gli occhiali. Senza occhiali non distinguono più tanto bene le cellule e può capitare che per sbaglio inghiottano anche qualche cellula buona. Per esempio possono distruggere le cellule capellute e per questo i capelli possono cadere. Se distruggono le cellule gastriche possono provocare nausea e vomito.
C	Alopecia e mucosite	Siccome Radio Robby vola molto velocemente per acchiappare le cellule maligne, ogni tanto fa fatica a frenare e si scontra con le cellule buone. Per esempio si scontra spesso con le cellule capellute quando deve atterrare sulla testa, e per questo i capelli possono cadere. Se si scontra con le cellule della bocca le rovina e per questo ingoiare o mangiare può essere doloroso.
E	Fatigue	Non sta bene, non è più colorato come i suoi amici. Non riesce a correre e fare le bolle, si stanca in fretta.

non impedisce un cambiamento né nuovi investimenti nella vita”.¹⁶ Con questo contributo si sono recensiti i materiali grigi dedicati ai minori malati di tumore disponibili nel nostro Paese e si è offerta una prima valutazione; studi successivi dovrebbero valutare la gradevolezza di questi materiali per i fruitori, l'effettivo impiego e la percezione di utilità da parte degli operatori, nonché l'effettiva capacità informativa (informazioni veicolate, impatto emotivo ecc.).

Anche per la LG, la qualità può essere salvaguardata dalla valutazione di forma, stile comunicativo e contenuto, attraverso criteri oggettivi e trasparenti quali, per esempio, comprensibilità delle informazioni (chiarezza e semplicità), relatività dell'informazione (informazione presentata in forma generale o riferita a un determinato campione) e impatto emotivo (presenza di parole “ansio gene”). Questa sensibilità alla qualità dei materiali dovrebbe essere allargata anche alle pubblicazioni



per minori, più complesse da realizzare perché devono tenere conto anche delle capacità di comprensione e del livello di sviluppo cognitivo ed emozionale del fruitore; al contempo lo sforzo e le competenze profuse per la realizzazione e la valutazione del materiale non dovrebbero essere disperse a causa della limitata diffusione di questi materiali: le banche dati di letteratura grigia, il lavoro in rete, la formazione dei curanti sono tre strategie che dovrebbero essere implementate in tal senso.

La costruzione dal basso di un tessuto dialogico, emotivo ed estetico modifica l'attività della vita ospedaliera, introducendo una prospettiva affettiva e valoriale che è la base per edificare una comunità che apprende e per svolgere un'opera educativa in dimensione integrale.¹⁷ La letteratura grigia sanitaria incarna appieno questi valori: essa infatti nasce dal basso, poiché è spesso mossa dall'iniziativa e dai bisogni dei pazienti o dai curanti che credono nell'approccio globale al pa-

ziente e al suo *empowerment*; inoltre è per sua natura trasversale e multidisciplinare, poiché mobilita diverse figure professionali (medici, infermieri, psicologi clinici, riabilitatori, educatori, bibliotecari, volontari) tanto per la realizzazione di contenuti aggiornati, scientificamente fondati ma al contempo comprensibili, chiari ed emotivamente non disturbanti, quanto per la divulgazione e distribuzione, così da diventare un patrimonio a disposizione di tutti e non della comunità locale, nonché uno sprone a renderli sempre più accattivanti e utili all'utenza finale.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- ¹ PAOLA SERINI, *Attualità della letteratura grigia*, "Biblioteche oggi", (2003), 1, p. 61-72.
- ² <<http://www.liberweb.it/CMpro-v-p-710.html>> [ultimo accesso 6-3-2014].
- ³ <http://www.ccm-network.it/ebp_e_lavoro/grigia> [ultimo accesso 6-3-2014].
- ⁴ <<http://www.cignoweb.it>>.
- ⁵ FRANCESCO BRICOLO - GIOVANNI SERPELLONI - MARIA ELENA BERTANI - MARIO CRUCIANI, "Evidence based public health" (ebph): la pratica socio-sanitaria fondata sulle evidenze, in *Quality Management. Indicazioni per le Aziende Socio Sanitarie e il Dipartimento delle Dipendenze*, a cura di Giovanni Serpelloni - Elisabetta Simeoni - Lorenzo Rampazzo, "Regione Veneto", (2002), 27, p.587-600, disponibile a <http://veneto.dronet.org/biblioteca/tqm_pdf/TQM.pdf>.
- ⁶ *Manuale per la comunicazione in oncologia*, a cura di Stefano Vella - Francesco De Lorenzo, Roma, Istituto superiore di sanità, 2011.

⁷ AURELIE G. WEINSTEIN - CHRISTOPHER C. HENRICH, *Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: A nurse-centered approach*, "Eur J Oncol Nurs", (2013), 30, p. 1-6.

⁸ RITA RANMAL - MEGAN PRICOR - J. TIM SCOTT, *Interventions for improving communication with children and adolescent about their cancer*, "Cochrane Database of Sist Rev", (2008), 4.

⁹ IMELDA COYNE - DÓNAL P. O'MATHÚNA - FAITH GIBSON - LINDA SHIELDS - GREG SHEAF, *Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer*, "Cochrane Database of Sist Rev", (2013), 6.

¹⁰ ANNARITA ADDUCCI - GERALDINA POGGI, *I bambini e il tumore. Strategie di supporto in ambito clinico, familiare e scolastico*, Milano, FrancoAngeli, 2011.

¹¹ ROMOLO SACCOMANI, *Favole favole. 360 favole create da bambini portatori di tumore alla luce della semiotica e della psicologia*, Milano, Cortina, 2001.

¹² *Imparare dalla lettura. I quaderni della ricerca n. 5*, a cura di Simone Giusti - Federico Batini, Torino, Loescher, 2013.

¹³ NORA BATESON, *An ecology of mind*, docu-film recensito su "l'Unità", 4-11-2010.

¹⁴ LONNIE K. ZELTZER - CRISTOPHER RECKLITIS - DAVID BUCHBINDER - BRADLEY ZEBRACK - JAQUELINE CASILLAS - JENIE C.I. TSAO - QIAN LU - KEVIN KRULL, *Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study*, "J Clin Oncol", (2009), 29, p. 2396-2404.

¹⁵ ANGELA GUARINO, *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*, Gardolo, Edizioni Erickson, 2006.

¹⁶ R. SACCOMANI, *Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*, Milano, Cortina, 1998.

¹⁷ PAOLA DI NATALE, *I non luoghi dell'educazione. Carcere e ospedale tra storia e ricerca*, Lecce, Pensa, 2005.

DOI: 10.3302/0392-8586-201405-034-1

ABSTRACT

Since the ludic-therapeutic information to cancer young patients promotes their adherence to treatments and well-being, the gray literature intended for pediatric patients (children and teenagers) has been surveyed and analyzed. In this paper, Thirteen publications have been listed and described according to selected characteristics. In addition the rationality and usefulness of improving these tools as well as to favorite their dissemination have been discussed.