

Kleine goedheid in de zorg

Een herinnering aan de ethische oorsprong van het zorgsysteem

Naam: Maartje Janssens

Studentnummer: 0519650

Begeleider: dr. Annemarieke van der Woude

Aantal woorden: 21.659

Datum: 26 mei 2023

Scriptie ter verkrijging van de graad “Master of arts” in de theologie en religiewetenschappen,
Radboud Universiteit Nijmegen.

Hierbij verklaar en verzeker ik, Maartje Janssens, dat deze scriptie zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen zijn gebruikt dan die door mij zijn vermeld en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden. Plaats: Nijmegen datum: 25 mei 2023

Inhoudsopgave

Dankwoord	p. 4
Samenvatting	p. 5
Inleiding	p. 6
Hoofdstuk 1 Kleine goedheid volgens Levinas	p. 7
Hoofdstuk 2 Kleine goedheid in de context van de filosofie van Levinas	p. 12
Hoofdstuk 3 Kleine goedheid in de zorg	p. 21
Hoofdstuk 4 Methode: etnografisch onderzoek	p. 28
Hoofdstuk 5 Resultaten	p. 35
Hoofdstuk 6 Conclusie en discussie	p. 48
Literatuurlijst	p. 51
Bijlage 1 Intermezzo: 'Luisteren voorbij de laptop'. In gesprek met Roger Burggraeve	p. 52
Bijlage 2 Codelijst	p. 58
Bijlage 3 Thematische narratieven	p. 59

Dankwoord

Deze scriptie was niet tot voltooiing gekomen zonder de medewerking van een heel aantal personen. Dank aan dr. Annemarieke van der Woude voor haar fijne, zorgvuldige begeleiding. Dank aan prof. dr. Hans Schilderman, prof. dr. Karin van Nieuwkerk, dr. Martijn de Koning en dr. Justine Bakker voor het meedenken over de onderzoeksmethode, en in het bijzonder aan dr. Martijn de Koning voor ook het meelesen met het methodehoofdstuk. Dank aan de medewerkers van De Waalboog: de afdeling praktijkonderzoek die goedkeuring verleende aan mijn onderzoek, de zorgmedewerkers en bewoners met wie ik in gesprek ging en waarbij ik mocht observeren, en in het bijzonder mijn stagebegeleider Shane Voortman voor zijn belangstelling voor dit onderzoek, de verdiepende gesprekken die we erover voerden, en de ruimte die ik kreeg om aan mijn onderzoek te werken. Dank aan mijn vrienden voor hun betrokkenheid en steun. Dank aan mijn ouders en schoonouders voor het oppassen op onze zoon Moos waardoor ik voldoende tijd aan mijn scriptie kon besteden. Tot slot dank aan lieve Moos, baby in de buik en Robert, voor hun liefde en de ruimte die ze me gaven voor “mama werken”.

Samenvatting

In deze scriptie onderzoeken we het fenomeen 'kleine goedheid' bij Emmanuel Levinas, in relatie tot de context van institutionalisme, specifiek de context van georganiseerde, institutionele zorg. Aan de hand van een literatuurstudie verkennen we wat Levinas onder kleine goedheid verstaat, in welke context het begrip opduikt, en welke betekenis hij eraan toekent. Aan de hand van een literatuur- en praktijkverkenning onderzoeken we vervolgens 'kleine goedheid' in de zorgcontext. Waar komen we kleine goedheid tegen, wat kenmerkt de kleine goedheid en hoe verhoudt ze zich tot het zorgsysteem? De praktijkverkenning vindt plaats aan de hand van etnografisch onderzoek: participerende observatie en gesprekken met zorgmedewerkers en bewoners. Tot slot reflecteren we op de betekenis die de kleine goedheid kan hebben in de zorg.

Inleiding

De zorg is een georganiseerd systeem dat met de beste bedoelingen goede zorg wil verlenen aan mensen. Echter doordat het een systeem is, ligt het gevaar van geen recht doen aan mensen op de loer. Mensen worden patiënten die volgens bepaalde regels en protocollen benaderd dienen te worden. Zorgmedewerkers ervaren dan soms een gevoel van ongemak. Het zorgsysteem is niet altijd toereikend om het appèl van de ander te beantwoorden, of staat daarmee zelfs op gespannen voet.

De filosoof Emmanuel Levinas thematiseert in verwijzing naar de Russische schrijver en journalist Vasili Grossman deze spanning die het georganiseerde, institutionele goede met zich meebrengt, en beschrijft een tegenkracht: kleine goedheid. Kleine goedheid is een niet-georganiseerde vorm, beter gezegd dynamiek van goedheid, van verantwoordelijkheid van het unieke ik voor de unieke ander. Welke betekenis kan de kleine goedheid hebben in de zorg? We kiezen ervoor om in onze verkenning bij de primaire bron te beginnen: aan de hand van een literatuurstudie verkennen we het begrip ‘kleine goedheid’ in het denken van Levinas. Wat verstaat Levinas onder kleine goedheid, in welke context duikt het begrip op, en welke betekenis kent hij eraan toe? Vervolgens onderzoeken we, eerst aan de hand van een literatuur- en later aan de hand van een praktijkverkenning, het fenomeen ‘kleine goedheid’ in de zorgcontext. Waar komen we kleine goedheid tegen, wat kenmerkt de kleine goedheid en hoe verhoudt ze zich tot het zorgsysteem? De praktijkverkenning vindt plaats aan de hand van etnografisch onderzoek, dat wil zeggen participerende observatie en gesprekken met zorgmedewerkers en bewoners. Tot slot reflecteren we op de betekenis die de kleine goedheid kan hebben in de zorg.

We plaatsen ons met dit onderzoek in een groter discours van kritiek op systeemdwang in de zorg. De zorgethiek met haar bekende vertegenwoordigers als Andries Baart en Carlo Leget laten in hun werk eveneens zien dat de organisatie van de zorg ook schade kan toebrengen, en benadrukken de zorgrelatie voor de unieke ander. De filosofie van Levinas wordt in de zorgpraktijk steeds meer zichtbaar.¹ Het begrip ‘kleine goedheid’, dat specifiek betrekking heeft op de verhouding tot het zorgsysteem, is in die context echter nog vrijwel onbekend. Met ons onderzoek hopen we daar verandering in te brengen en een waardevolle bijdrage te kunnen leveren aan dat spanningsveld. Bovendien is hetgeen dat er over Levinas in relatie tot de zorg is geschreven, theoretisch van aard, en waar specifiek de kleine goedheid in de literatuur wel genoemd wordt, is dat enkel terloops. Wij springen in op die kennisleemte door de kleine goedheid niet enkel theoretisch, maar ook praktisch te duiden, en door de kleine goedheid niet enkel terloops te noemen, maar haar systematisch te onderzoeken en in context te plaatsen.

¹ Zie bijvoorbeeld Keij, J. (2012). *Levinas in de praktijk. Een handleiding voor het best mogelijke helpen, privé en in de zorg*, Klement/Pelckmans.

Hoofdstuk 1 Kleine goedheid volgens Levinas

In dit hoofdstuk verkennen we wat Levinas onder kleine goedheid verstaat. We bestuderen enkele primaire teksten waarin Levinas het begrip kleine goedheid expliciteert, te weten “Aan gene zijde van de herinnering” (in *In de tijd van de volkeren*), “De ander, utopie en gerechtigheid” (in *Tussen ons. Essays over het denken-aan-de-ander*), en *Alterity and Transcendence*.² Op basis van die studie zullen we enkele centrale elementen uit dit begrip formuleren die als uitgangspunt dienen voor de praktijkverkenning van kleine goedheid in de zorg. We zullen zien dat wanneer Levinas het over de kleine goedheid heeft, hij dit doet in verwijzing naar de roman *Leven en lot* van de Russische schrijver en journalist Vasili Grossman. Dit maakt dat zijn bespreking van de kleine goedheid vrij compact is, en daardoor misschien nog moeilijk verstaanbaar. Met dit hoofdstuk werpen we dan ook een eerste blik op het fenomeen; in wat volgt zal duidelijker worden hoe de kleine goedheid in context kan worden geplaatst, zowel in de context van de filosofie van Levinas, als in de context van de zorg.

Kleine goedheid: buitengewone daden van barmhartigheid

De eerste primaire tekst die we bespreken is “Aan gene zijde van de herinnering”, onderdeel van vijf Talmoed-lezingen die Levinas tussen 1981 en 1986 heeft gehouden op de colloquia van Franstalige joodse intellectuelen. Hiermee komt het begrip kleine goedheid direct in een religieuze context te staan.³ De lezing “Aan gene zijde van de herinnering” gaat over het traktaat Berachot 12b tot 13a, dat gaat over het gedenken van de uittocht uit Egypte. Gaandeweg de lezing wordt duidelijk dat waar men aanvankelijk dacht dat de slavernij in Egypte hét grote kwaad was, er doorheen de geschiedenis telkens nieuwe kwaden kwamen die erger bleken dan de vorige. Dit leidt tot het idee van een totale oorlog, de oorlog van Gog en Magog.⁴ Levinas roept de vraag op: ‘Is deze oorlog van Gog en Magog niet reeds begonnen in deze eeuw van de Sjoah?’⁵ Het is hier dat hij in de lezing naar Grossman’s *Leven en lot* verwijst. Grossman verbindt in dit boek het stalinisme met het nazisme, werelden van ontmenselijking. Levinas schrijft: ‘Een ontmenselijkte menselijkheid, ontstaan rond instellingen die toch voortgekomen zijn uit de oorspronkelijke edelmoedigheid van de revolutie en uit de zorg voor de rechten van de mens, maar die getransformeerd is tot kampen of, overal elders, bedreigd worden door kampen waarin het ik niet meer zeker is van zijn identiteit.’⁶ Met andere woorden, het kwaad komt hier voort uit het (geïnstitutionaliseerde) goede, of: het (geïnstitutionaliseerde) goede draagt de potentie tot het kwaad in zich. Maar er is een tegenkracht: de kleine goedheid. Behalve ‘goedheid’ spreekt Levinas ook wel van ‘barmhartigheid’: ‘Door alle ontmenselijkheid heen overleven buitengewone daden van

² Ik kom tot de keuze voor deze werken op basis van het artikel Burggraeve, R. (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid. Of hoe Levinas in zijn sociaal-ethisch denken een plaats geeft aan Vasili Grossman”, in: *Mededelingen van de Levinas Studiekring*, vol 21, p. 2-50. Burggraeve laat in deze tekst nauwkeurig zien op welke plekken Levinas de kleine goedheid bespreekt. Behalve in de door mij gekozen werken heeft Levinas vooral in interviews over kleine goedheid gesproken.

³ Hoewel we ons bewust zijn van de joodse wortels in het denken van Levinas, gaat het ons primair om een filosofische lezing van zijn werk.

⁴ Levinas, E. “Aan gene zijde van de herinnering”, in: *In de tijd van de volkeren*, vert. J. Engelen, Leuven: Garant 1991, p. 92-110, en Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 21-22.

⁵ Levinas, “Aan gene zijde van de herinnering”, p. 106.

⁶ Levinas, “Aan gene zijde van de herinnering”, p. 107.

barmhartigheid die zich richten van de ene unieke mens tot de andere unieke mens, los van alles en als het ware onafhankelijk van de politieke of kerkelijke structuren waarin zij steeds waren ondergebracht.⁷ Uit dit citaat kunnen we een aantal kenmerken van kleine goedheid afleiden. Allereerst dat het bij kleine goedheid gaat over ‘buitengewone daden van barmhartigheid’.⁸ Vervolgens is kleine goedheid iets dat zich afspeelt in de interactie tussen twee unieke mensen. In een daad van kleine goedheid handelen deze mensen bovendien onafhankelijk van de structuren waarin zij opereren. Hun daad komt niet voort uit hun functie, maar uit hun unieke mens-zijn. Levinas werkt zijn begrip van kleine goedheid niet met zoveel woorden verder uit. Daarentegen illustreert hij het begrip aan de hand van citaten uit *Leven en lot*:

“Naast dit grote, zo verschrikkelijke goede bestaat er de menselijke goedheid in het leven van alledag. Dat is de goedheid van een oude vrouw die aan de rand van de weg een stuk brood geeft aan een gevangene, de goedheid van een soldaat die een gewonde vijand zijn veldfles aanreikt, de goedheid van de jeugd die zich om oude mensen bekommert, de goedheid van een boer die in zijn schuur een oude joodse man verstoppt; dat is de goedheid van gevangenisbewakers die hun eigen vrijheid op het spel zetten en brieven van gedetineerden aan hun vrouwen en moeders doorgeven. Die privé goedheid van een individu tegenover een ander individu is een goedheid zonder getuige, een klein beetje goedheid zonder ideologie. Men zou haar kunnen kwalificeren als goedheid zonder gedachte. De goedheid van mensen buiten het religieuze of sociale goede om...”⁹

Naast de kenmerken van kleine goedheid die we uit het vorige citaat van Levinas zelf afleidden, kunnen we uit dit citaat uit *Leven en lot* nog een aantal andere aspecten onderscheiden. Het vorige citaat sprak over ‘buitengewone’ daden. Hoewel de daden buitengewoon zijn, vinden ze plaats in het gewone leven, het leven van alledag. Het buitengewone van de daden lijkt hem eerder te zitten in de niet vanzelfsprekendheid ervan: een vrouw die een stuk brood geeft aan een gevangene, een soldaat die een vijand zijn veldfles aanreikt, gevangenisbewakers die hun eigen vrijheid op het spel zetten. In deze voorbeelden van kleine goedheid lijkt er telkens iets op het spel te staan. Opvallend is het voorbeeld van de jeugd die zich om oude mensen bekommert. In deze (nog algemene) omschrijving lijkt er niet direct iets op het spel te staan. Dit roept de vraag op of en in welke mate ‘iets op het spel staan’ een wezenlijk kenmerk is van de kleine goedheid voor Levinas. Of komt het naar voren omdat hij zich in zijn uitleg van kleine goedheid op Grossman baseert, wiens roman zich in een extreme context afspeelt? In elk geval lijkt bij alle genoemde voorbeelden, ook van de jeugd die zich om oude mensen bekommert, sprake te zijn van een niet vanzelfsprekendheid. Nog een ander kenmerk van de kleine goedheid is dat deze in feite onzichtbaar is: een goedheid zonder getuige. Dit lijkt te impliceren dat zaken als eergevoel en dergelijke geen rol spelen. Het gaat er niet om dat andere mensen kunnen zien hoe goed wij bezig zijn. Tot slot is de kleine goedheid zonder ideologie. Een kleine goede daad verricht je niet omdat je vindt dat dit past binnen jouw visie (al dan niet ingebed in religieuze of sociale

⁷ Levinas, “Aan gene zijde van de herinnering”, p. 107-108.

⁸ In deze tekst gaat Levinas niet verder in op zijn begrip van barmhartigheid. Wel in andere werken, zo lezen we bij Burggraeve. We komen hierop terug in het tweede hoofdstuk, waarin we Levinas’ interpretatie van kleine goedheid in de context van zijn filosofie plaatsen.

⁹ Levinas, “Aan gene zijde van de herinnering”, p. 110.

structuren) op het goede leven. Het is in die zin ook geen bewuste keuze: goedheid zonder gedachte.

Kleine goedheid: onderbreking in de eigen interesse

Een andere tekst waarin Levinas expliciet de kleine goedheid bespreekt is “De ander, utopie en gerechtigheid”. Dit is het laatste hoofdstuk uit de bundel *Tussen ons. Essays over het denken-aan-de-ander*, die gaat over onderlinge relaties van filosofie en gerechtigheid, van liefhebben en rechtdoen, en ook en vooral over relaties van mens tot mens en tot andere mensen.¹⁰ De betreffende tekst is een gesprek met J.M. en J.R., gepubliceerd in *Autrement* (1988).¹¹ Net als in de vorige tekst komt de kleine goedheid pas aan het eind van dit gesprek aan bod. Het begin van het gesprek gaat over de fenomenologische traditie waardoor het denken van Levinas is gevormd. Vervolgens wordt ingezoomd op Heideggers werk *Sein und Zeit*. Levinas bekritiseert Heideggers notie van authenticiteit, die uitgaat van ‘het mijne’, ‘wat mij geheel eigen is’.¹² Binnen Heideggers opvatting van authenticiteit gaat het om ‘eigenlijkheid’, om teruggeworpen zijn op jezelf, in tegenstelling tot het leiden van een oneigenlijk leven, dat wil zeggen: denken, spreken en handelen zoals anderen dat doen. Tegenover Heideggers notie van authenticiteit plaatst Levinas de notie van uniciteit, dat voor hem juist een relationeel begrip is: “uniciteit krijgt zin, dunkt mij, uitgaande van de onverwisselbaarheid die op het ik afkomt of die aan het ik toekomt in de concreetheid van een verantwoordelijkheid voor een ander.”¹³ Met andere woorden: volgens Levinas ben je als mens uniek in de verantwoordelijkheid voor de ander. Of nog weer anders: “Ethiek is voor Levinas uiteindelijk een zaak van het unieke subject, want de ethische ervaring maakt het zelf singulier en onvervangbaar, met als gevolg dat ik mijn verantwoordelijkheid niet kan overdragen aan een ander.”¹⁴ Vervolgens gaat het gesprek verder over de noodzaak van een politiek kader (tegen het bezwaar van een utopische filosofie): ik ben niet alleen verantwoordelijk voor de ander, maar ook voor ‘nog een ander’ (de derde). Daarom is er een rechtsorde nodig, die haar oorsprong heeft in de verantwoordelijkheid voor de ander. Levinas schrijft: “Recht dat almaar geleerder moet worden in naam van, en indachtig aan de oorspronkelijke goedheid van de mens jegens zijn ander, waarin, in een ethisch zich des-interesseren – woord Gods! –, een onderbreking komt in het ge-interesseerde doordouwen van het rauwe zijn dat in z’n zijn volhardt.”¹⁵ In het volgende hoofdstuk werken we nader uit wat Levinas bedoelt met ‘recht dat almaar geleerder moet worden’. Voor nu wijzen we erop dat Levinas twee alinea’s verder Grossman’s *Leven en lot* aansnijdt, en met zijn explicitering van kleine goedheid komt, maar we uit dit citaat al iets belangrijks leren over de goedheid. De goedheid volgt namelijk op een onderbreking in de eigen interesse, in het zijn van het ik. De goedheid ligt daarmee niet in iemands eigen belang. Levinas brengt Grossman in wanneer hij wijst op de gevaren van een rechtsorde die haar oorsprong vergeet. “Hij [Grossman] meent dat de ‘kleine goedheid’, die van een mens naar zijn naaste uitgaat, verloren gaat en vervormd raakt zodra zij voor zichzelf op organisatie uit is en op algemeengeldigheid en systeem

¹⁰ Levinas, E. “De ander, utopie en gerechtigheid”, in: *Tussen ons. Essays over het denken-aan-de-ander*, vert. A. Kalshoven, Baarn: Ambo, p. 295-306, flaptekst.

¹¹ Levinas. “De ander, utopie en gerechtigheid”, p. 295.

¹² Levinas. “De ander, utopie en gerechtigheid”, p. 298.

¹³ Levinas. “De ander, utopie en gerechtigheid”, p. 299.

¹⁴ Riessen, R. van (2019), *Van zichzelf bevrijd. Levinas over transcendentie en nabijheid*, Amsterdam: Uitgeverij Sijbolet, p. 107.

¹⁵ Levinas. “De ander, utopie en gerechtigheid”, p. 302.

(...).”¹⁶ Uit dit citaat kunnen we afleiden dat de kleine goedheid niet georganiseerd is, dat ze particulier is en niet ingebed in een systeem.

Kleine goedheid: het meest menselijke in de mens

De derde en laatste tekst die ik in dit hoofdstuk bespreek waarin Levinas expliciet de kleine goedheid bespreekt is “The Proximity of the Other”. Dit is een hoofdstuk uit het boek *Alterity and Transcendence*, waarin twaalf teksten geschreven tussen 1967 en 1989 bij elkaar zijn gebracht, die gaan over de these dat transcendentie levend is in de relatie tot de ander.¹⁷ De betreffende tekst is een interview, en ook hier komt de kleine goedheid pas aan het eind aan bod. In het begin gaat het over Levinas’ idee dat ethiek voorafgaat aan ontologie; over subjectwording (van het onpersoonlijke zijn, naar subjectiviteit in de vorm van genieting en zelfgenoegzaamheid, naar subjectiviteit als openheid naar de ander in de vorm van appèl en antwoord); over Levinas’ kritiek op Bubers idee van de sociale relatie (ik-jij) als wederkerigheid – voor Levinas is de sociale relatie asymmetrisch; over de verstoring van de asymmetrie door de derde (pluraliteit en rechtvaardigheid), en daarmee de overgang van een relatie zonder wederkerigheid naar een relatie waarin er gelijkheid is op samenlevingsniveau; over alteriteit, het naakte gelaat (tegelijk kwetsbaar en autoriteit (het woord van God) en nooit vervulde verantwoordelijkheid.¹⁸ Na deze ‘filosofie van Levinas in een vogelvlucht – in het volgende gaan we hier zoals gezegd nader op in - snijdt de interviewer Levinas’ geraaktheid door Grossman’s *Leven en lot* aan. Levinas brengt hier dezelfde punten in die we al op andere plekken zagen: de verschrikkingen van het Stalinisme, de onmogelijkheid om het goede te organiseren, de kleine goedheid die ondanks alles standhoudt. Dat de kleine goedheid zonder getuige is en aan elke ideologie ontsnapt, dat het buiten alle systemen, religies en sociale organisaties is. Dat de kleine goedheid gratis en oneindig is. Dat ze verdedigd wordt door de eenvoudige denkers, en fragiel is. Dat ze het meest menselijke in de mens is.¹⁹ In tegenstelling tot de vorige twee teksten, plaatst Levinas zijn bespreking van de kleine goedheid in dit interview wel expliciet in de context van zijn filosofie.

“Despite the rottenness, the magnitude of evil wrought in the name of the good, the human subsists in that form of one for the other, in the relation of one to the other. The other as face, extraordinary testimony to my freedom, who commands me alterity in the infinite, who elects me to its service and who represents the ethical disturbance of being and is going to lead it [being] along the pathway of ethical dis-interestedness. The coming of the human to ethics passes through this ethical suffering, the disturbance brought by every face, even in an ordered world.”²⁰

In andere woorden: ondanks het kwaad, bestaat de mens in relatie tot de ander, die het zelf verantwoordelijk (en daarmee vrij, van zichzelf bevrijd²¹) maakt. Dat is de uniciteit van het ik. Niemand kan die verantwoordelijkheid overnemen. De ander verstoort het zelf in zijn ‘zijn’, en brengt het daar voorbij, zoals we in het volgende hoofdstuk zullen zien.

¹⁶ Levinas. “De ander, utopie en gerechtigheid”, p. 303.

¹⁷ Levinas, E. *Alterity and Transcendence*, vert. M. Smith, New York: Columbia University Press 1999, p. ix.

¹⁸ Levinas, “The Proximity of the Other”, in *Alterity and Transcendence*, p. 97-105.

¹⁹ Levinas, “The Proximity of the Other”, p. 106-109.

²⁰ Levinas, “The Proximity of the Other”, p. 109.

²¹ ‘Van zichzelf bevrijd’ is tevens de titel van een boek van Levinas interpreet Renée van Riessen.

Bovenop de elementen die we reeds hadden onderscheiden, zoals de relatie van de een tot de ander en de onderbreking van het zijn, ontdekken we hier de elementen van het gelaat van de ander, het gebod, alteriteit en oneindigheid, en uitverkiezing. Dit zijn niet zozeer kenmerken van kleine goedheid zelf, maar kenmerken van de context waarin je kleine goedheid moet zien volgens Levinas. Het is die context die we in het volgende hoofdstuk uitvoeriger zullen gaan verkennen. Voor nu besluiten we met de stap die Levinas aan het eind van dit interview zet. Hij duidt daar de goedheid van de mens in termen van heiligheid, en stelt voor dat we het goede en het geloof voortaan zonder belofte moeten zien, met als enige onweerlegbare waarde de heiligheid. “The first and last manifestation of God would be to be without promises.”²² Hiermee komt de kleine goedheid niet alleen in een filosofische, maar ook in een religieuze context te staan, zoals reeds in de bespreking van de eerste tekst “Aan gene zijde van de herinnering”. In het volgende hoofdstuk, waarin we de kleine goedheid in de context van Levinas’ filosofie plaatsen, nemen we ook deze religieuze context mee.

Conclusie

Aan het begin van dit hoofdstuk gaven we aan dat we op basis van de bestudering van enkele primaire teksten tot een aantal centrale elementen van kleine goedheid zou komen, die als uitgangspunt dienen voor de praktijkverkenning van kleine goedheid in de zorg. We noemen hier de belangrijkste aspecten:

- Buitengewone daden; niet vanzelfsprekendheid
- Er staat iets op het spel
- Barmhartigheid; onderbreking in de eigen interesse
- Van de ene unieke mens tot de andere unieke mens
- Onafhankelijk van de (sociaal/politieke/religieuze) structuren waarin mensen opereren
- Onzichtbaar, zonder getuige
- Zonder ideologie; onbewust
- Niet georganiseerd

Voor een goed verstaan van kleine goedheid en de verschillende aspecten is het nodig om het begrip in zijn context te kennen. In het volgende hoofdstuk plaatsen we daarom Levinas’ interpretatie van kleine goedheid in de context van zijn filosofie.

²² Levinas, “The Proximity of the Other”, p. 109.

Hoofdstuk 2 Kleine goedheid in de context van de filosofie van Levinas

In het vorige hoofdstuk formuleerden we op basis van enkele primaire teksten van Levinas een aantal kenmerken van kleine goedheid. Dat eerste hoofdstuk was zoals aangekondigd nog erg summier; Levinas is in zijn beschrijving van kleine goedheid compact. Hij bespreekt het vooral in verwijzing naar citaten uit *Leven en lot* van Vasili Grossman, hoewel we in de derde tekst die we bespraken zagen dat hij de kleine goedheid al expliciet in de context van zijn filosofie plaatst. Dat was als het ware een opstapje naar dit tweede hoofdstuk, waarin we onderzoeken hoe we de gevonden kenmerken van kleine goedheid in de context van de filosofie van Levinas kunnen verstaan. Hoe zijn ze ingebed in zijn denken over zelf, ander, samenleving en religie?²³

De ethische betekenis van kleine goedheid: kwetsbaarheid, raakbaarheid

In het vorige hoofdstuk ontdekten we al dat kleine goedheid onder meer gekenmerkt wordt doordat het om 'buitengewone daden van barmhartigheid' gaat, die een onderbreking van de eigen interesse zijn, en die gaan van de ene unieke mens tot de andere unieke mens. In deze constatering zit de kern van het denken van Levinas over zelf en ander vervat. Om tot die kern van wat je zou kunnen noemen de ethische kwetsbaarheid of raakbaarheid van de mens te komen, nemen we een aanloopje. In dit aanloopje wordt duidelijk hoe Levinas een alternatief fundament voor het samenleven zoekt, voorbij Hobbes.²⁴

In *Ethisch en oneindig: gesprekken met Philippe Nemo* stelt Levinas de volgende vraag: "Het is van het grootste belang te weten of de politieke orde voortvloeit uit de inperking van het principe dat de ene mens een wolf is voor de andere (*homo homini lupus*), ofwel de georganiseerde samenleving resulteert uit de inperking van het principe dat de ene mens voor de andere verantwoordelijk is?"²⁵ Voordat we ingaan op het antwoord dat Levinas geeft op deze vraag, plaatsen we de vraagstelling nog wat meer in context. In zijn tweede hoofdstuk *Anders dan zijn* maakt Levinas "een onderscheid tussen 'zijn' en 'anders dan zijn', een onderscheid dat tegelijk een spanningsveld en een dynamiek instelt."²⁶

Wat betreft 'zijn' stelt Levinas in lijn met denkers als Hobbes, Spinoza en Heidegger dat wij allemaal gericht zijn op ons eigen (voort)bestaan. Dit is niet iets wat Levinas veroordeelt; het is simpelweg onze natuur. Omdat niet alleen ik me richt op mijn eigen (voort)bestaan, maar andere mensen dat ook doen, gaan we elkaar tegenkomen: onze belangen staan op gespannen voet met elkaar. Volgens Hobbes zit de oplossing voor dit conflict in het inperken van onze vrijheid door deze deels over te dragen naar de staat. Dit biedt ons vrede.²⁷ Levinas plaatst echter kanttekeningen bij deze 'oplossing', waaronder dat het model van Hobbes "de nazi-ideologie blijft legitimeren (...) die zichzelf verankert in een 'axiologie van de zijnswil' (...) die de eigenheid ophemelt ten koste van anderen." Volgens het model van Hobbes zijn we immers enkel gericht op ons eigen (voort)bestaan, net zoals de nazi-ideologie daarop gericht

²³ In deze verkenning is het volgende artikel van Burggraave een behulpzame leidraad: Burggraave, R. (2016). "Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid" Of hoe Levinas in zijn sociaal-ethisch denken een plaats geeft aan Vasili Grossman", in: *Mededelingen van de Levinas Studiekring*, vol XXI, p. 2-50. Burggraave is hier onze belangrijkste bron, omdat hij de enige interpreet van Levinas is die expliciet ingaat op de 'kleine goedheid'.

²⁴ Burggraave (2016). "Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid", p. 3.

²⁵ Burggraave (2016). "Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid", p. 3.

²⁶ Burggraave (2016). "Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid", p. 3.

²⁷ Burggraave (2016). "Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid", p. 4-5.

was. Ook wordt de drijfveer van de baatzucht volgens hem “zelf niet principieel in vraag gesteld, enkel ingeperkt en aan banden gelegd.”²⁸ Het gevaar blijft op de loer liggen. Het ‘zijn’ kan dus niet het enige zijn. Zo komt Levinas bij het ‘anders dan zijn’, en hij zet daarmee een stap in zijn antwoord op de in *Ethisch en oneindig* opgeworpen vraag. “Op het eerste gezicht is het ik helemaal zijnsparing en baatzucht, maar bij nader toezien is er in de diepte van het ik ook een andere beweging werkzaam, namelijk een beweging die het ik buiten zichzelf wegdrijft naar de ander. Hij noemt het ook een ‘bezieling’ van het zijn door het anders dan zijn, in die zin dat het ik afgestemd is op het andere dan zichzelf.”²⁹ Ik ben dus tegelijk ‘zijn’ en ‘anders dan zijn’, waarbij dit ‘anders dan zijn’ fundamenteel is – het is immers mijn diepste zelf. Zoals gezegd vormen het ‘zijn’ en ‘anders dan zijn’ tegelijk een spanningsveld en een dynamiek. Onze verbondenheid met de ander “kan in de concrete realiteit nooit waargemaakt worden zonder de worsteling met en de overschrijding van de eigen zijnsparing (...) In dit opzicht loopt de mens met een blijvende kwetsuur rond: kwetsbaarheid – niet fragiliteit, die vooral zijn eindigheid vertolkt –, en dus raakbaarheid, die zijn oneindigheid uitdrukt.”³⁰

De mens is dus een ethisch kwetsbaar of raakbaar wezen: zij is, behalve zijnsparing en baatzucht, wezenlijk afgestemd op de ander. Een daad van kleine goedheid komt voort uit het ethisch geraakt worden door de ander. Het ‘zijn’ wordt onderbroken, door de ander breekt het ‘anders dan zijn’ door. Wie is die ander?

Een bekende term binnen het denken van Levinas is het gelaat van de ander. Levinas heeft het over het gelaat van de ander om aan te geven dat de ander niet enkel een ‘ander-ik’ is, maar ‘radicaal anders’ is. “De ander is ‘gelaat’ voor zover die ander door zijn vorm en fysionomie breekt en zich rechtstreeks tot mij richt: ‘face-à-face’.”³¹ De ander kijkt mij aan en spreekt tot mij. “Het zijnde dat zich uitdrukt, het zijnde dat tegenover mij staat, zegt door zijn uitdrukking nee tegen mij.”³² Het is een moreel gebod als onmogelijkheid om te doden, in de brede zin van het woord (bijvoorbeeld iemand links laten liggen of ontkennen). Daarmee kom ik in een ethische relatie tot de ander te staan, en via die ethiek misschien zelfs ook in een religieuze relatie: wanneer Levinas het over de ander als ‘radicaal anders’ heeft, gebruikt hij woorden als ‘heiligheid’ en ‘goddelijkheid’. Het gelaat is zo ook “de context waar het idee van God als de Ander mij te binnen schiet.”³³ Dit door zijn vorm heen breken, aankijken en spreken van de ander in de vorm van een moreel gebod, en de notie van het heilige, maakt dat de ander mijn ‘meerdere’ is.

Behalve mijn ‘meerdere’ is de ander ook zwak en kwetsbaar. Omdat de ander door zijn vorm heen breekt is hij ‘zonder context’ en daarmee ook klein. “Het gelaat openbaart mij de ander als wezenlijk ‘vreemd’, namelijk als ontdaan en ‘nergens thuis’, en juist daardoor zo kwetsbaar, zo weerloos en eenzaam, onderworpen aan honger en dorst en lijden.”³⁴

Dat het gelaat iets anders is dan het gezicht maakt Levinas duidelijk aan de hand van een citaat uit Grossmans *Leven en lot* over een wachtende rij mensen in de Loebjankagevangenis in Moskou. “Mensen ontdekken het gelaat in de schuwe, gebogen nek van de ander die vóór

²⁸ Burggraave (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 5.

²⁹ Burggraave (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 7.

³⁰ Burggraave (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 7.

³¹ Burggraave (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 8.

³² Levinas, “Vrijheid en gebod”, p. 104.

³³ Burggraave (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 8.

³⁴ Burggraave (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 8.

hen staat te wachten. Een gekromde rug kan méér zeggen dan het naakte gezicht dat nog heel mooi en glanzend en ongeschonden kan zijn”.³⁵

Terug naar de ethische kwetsbaarheid of raakbaarheid. Zoals gezegd komt een daad van kleine goedheid voort uit het ethisch geraakt worden door de ander, wat een onderbreking van het ‘zijn’ inhoudt. Maar het is feitelijk niet evident dat die onderbreking van het ‘zijn’ resulteert in goedheid. Ik kan ervoor kiezen om de ander in zijn kwetsbaarheid te negeren, te onderwerpen, zelfs te doden. Ik ben dan wel ethisch geraakt door de ander, maar ik stap of wals daar als het ware overheen en ga verder in mijn zijnsparing. Feitelijk kan het zo gaan, maar ethisch gezien niet. Ethisch gezien bestaat het antwoord op het geraakt worden door de ander in het ‘recht doen aan de ander’, dat wil zeggen eerbied, erkenning en goedheid die de ander bijstaat en bevordert.³⁶

We ontdekten al dat het bij kleine goedheid om concrete daden gaat. Levinas volgt hier de Bijbelse traditie.³⁷ Op basis van de teksten van Levinas zelf die we in het vorige hoofdstuk bespraken, constateerden we dat het bij kleine goedheid niet zomaar om concrete daden gaat, maar om buitengewone daden, daden die niet vanzelfsprekend zijn om te doen. In de meeste voorbeelden die we bespraken leek er zelfs iets op het spel te staan. Wanneer het gaat om goedheid (dus niet expliciet kleine goedheid) “beweegt de positieve dynamiek van de verantwoordelijkheid-door-en-voor-de-ander zich volgens Levinas tussen twee uitersten die zich als een spanningsboog tot elkaar verhouden: gaande van het beleefde ‘na U’ tegenover de ander voor een open deur, tot en met de – nauwelijks mogelijke – bereidheid om te sterven voor de ander.”³⁸ Het spectrum van goedheid is dus groot. Enkele van de voorbeelden die Levinas noemt hebben expliciet betrekking op de zorg:

- “de kreet van de lijdende ander niet alleen horen maar ook tegemoet komen, ook met alle wetenschappelijke en technologische middelen van de geneeskunde (bv. pijnbestrijding)
- de ander hier en nu in haar of zijn lijden nabij zijn en troosten, dat wil zeggen: ‘raken’ en ‘aanraken’ zonder toe te geven aan de verleiding van de loze belofte ‘morgen gaat het beter’
- de ander in het aanschijn van het onverbidelijke, de dood, niet alleen laten, dit is niet aan zijn lot overlaten”³⁹

Het zijn voorbeelden van gestalten van het ‘anders dan zijn’, waarin Levinas een alternatieve ethische grondslag voor een menswaardig samenleven vindt.⁴⁰ Daarmee is de vraag waarmee we deze paragraaf begonnen beantwoord: de politieke orde of de georganiseerde samenleving vloeit niet voort uit de inperking van het principe dat de ene mens een wolf is voor de andere, maar uit de inperking van het principe dat de ene mens voor de andere verantwoordelijk is. Omdat deze verantwoordelijkheid oneindig en daarmee niet haalbaar of realistisch is op samenlevingsniveau, dient deze ingeperkt te worden.

De sociaal-ethische betekenis van kleine goedheid: verhouding samenleving en ethiek

³⁵ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 9.

³⁶ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 11.

³⁷ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 11.

³⁸ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 11.

³⁹ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 12.

⁴⁰ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 12.

Vanuit de relatie tussen zelf en ander, gefundeerd in de ethische kwetsbaarheid of raakbaarheid van de mens, komen we nu op het niveau van de relatie tussen vele zelden en anderen: het samenlevingsniveau. Zoals we zagen ligt voor Levinas het fundament voor het samenleven in het principe van de verantwoordelijkheid voor de ander. Omdat ik niet alleen verantwoordelijk ben voor één ander mens, maar voor vele anderen, is het nodig dat die verantwoordelijkheid ingeperkt wordt door haar op samenlevingsniveau te organiseren. Maar dit brengt problemen met zich mee: “Ik kan enkel het kwaad van het oorspronkelijk onevenwicht van de één-voor-de-unieke ander overschrijden door een evenwichtige benadering van iedereen als ‘gelijke-van-elkaar’ in te stellen. Dit impliceert dat we vele mensen met elkaar gaan vergelijken, en dus dat we mensen die in principe onvergelijkbaar zijn als unieke wezens (...) op dezelfde voet moeten plaatsen.”⁴¹ In het vorige hoofdstuk ontdekten we dat kleine goedheid daden betreft die gaan *van de ene unieke mens tot de andere unieke mens*. Die uniciteit van de mens komt hier op samenlevingsniveau in het gedrang. En in de vorige paragraaf zagen we dat Levinas het over het gelaat van de ander heeft om aan te geven dat de ander niet enkel een ‘ander-ik’ is, maar ‘radicaal anders’ is. Op samenlevingsniveau wordt de ander dus toch een ‘ander-ik’, een gelijke. Dit is een vorm van rationalisering. “Het werk van de *ratio* dringt zich op om niet alleen aan de ene ander maar aan iedere ander tegelijkertijd recht te doen (...). De oorspronkelijke asymmetrie moet rechtvaardigheid worden – waarbij rechtvaardigheid niet meer in een brede zin begrepen wordt als recht doen aan de ander als ander, maar in de strikte zin van het woord als een manier om allen evenredig en billijk te behandelen.”⁴² Opnieuw is dit een antwoord op de beginvraag van de vorige paragraaf: “Op deze manier wordt de oorspronkelijke ‘wildheid’ van de goedheid aan banden gelegd.”⁴³

Het risico is hier echter, dat men zo druk is met het organiseren van de rechtvaardigheid op samenlevingsniveau, dat haar oorsprong van de verantwoordelijkheid van de ene unieke mens voor de andere unieke mens, in de vergetelheid raakt.⁴⁴ Om nog even op die uniciteit in te zoomen: “In een politiek georganiseerde samenleving wordt de unieke ander burger, arbeid, belastingbetaler, zakenman, leraar... - in ieder geval onderdeel van een categorie, of liever onderdeel van meerdere categorieën.”⁴⁵ Trekken we dit door naar de zorg, dan wordt de unieke ander daar patiënt, cliënt, bewoner of zelfs klant. Dus de goedbedoelde poging om de goedheid te organiseren om niet alleen aan die ene ander, maar aan alle anderen recht te doen, heeft een kwalijke keerzijde. Het risico is dat er alsnog aan de ander als ander geen recht wordt gedaan. Daarom pleit Levinas voor een permanente evaluatie en bijsturing van de rechtsorde:

“De stringenties die uit de eisen van de strikte rechtvaardigheid voortvloeien, moeten altijd weer bijgesteld worden. Rechtvaardigheid die altijd weer bedachtzamer en wijzer moet worden in naam van – in herinnering aan – het originele van de ene-verantwoordelijkheid-voor-de-andere.”⁴⁶

⁴¹ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 14.

⁴² Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 14.

⁴³ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 14.

⁴⁴ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 15.

⁴⁵ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 18.

⁴⁶ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 19.

Levinas pleit weliswaar voor een permanente evaluatie en bijsturing van de rechtsorde, maar hij signaleert ook een neiging tot verabsolutering: “Een rechtvaardigheid die geen geduld heeft om enkel een betere rechtvaardigheid na te streven maar zich verheft boven de tijd tot een absoluut en onvergankelijk regime, voert ons tot een totalitaire politiek (...).”⁴⁷ Levinas wijst in dit verband op de extremen van het stalinisme. Wanneer we dus die stap van permanente evaluatie en bijsturing, die vraagt om geduld, niet zetten, ligt het kwaad op de loer.

Het is op dit punt dat Levinas naar Grossman’s *Leven en lot* verwijst. Zoals reeds in het eerste hoofdstuk genoemd verbindt Grossman in dit boek het stalinisme met het nazisme, werelden van ontmenselijking, die Levinas duidt in termen van een totale oorlog, de oorlog van Gog en Magog. We zagen in dat eerste hoofdstuk ook al dat het kwaad voortkwam uit het (geïnstitutionaliseerde) goede. “De verschrikking van het stalinisme ligt niet enkel bij zijn massieve geweldpleging (...), maar ook en vooral in de manier waarop dit geweld gelegitimeerd wordt vanuit het idee van ‘collectief welzijn’.”⁴⁸ Opnieuw, dit is de kwalijke keerzijde van het goedbedoelde georganiseerde goede – uiteraard in een extreme context. Maar het lijkt goed om ons van deze dynamiek bewust te zijn. “Levinas ontdekt – niet zonder huiver – in het marxisme, waarop het stalinisme zich beroept, een zekere affiniteit met zijn eigen denken over de prioriteit van de ander en onze radicale verantwoordelijkheid voor de ander.”⁴⁹ Levinas noemt de uitmondning van het marxisme in het stalinisme “de grootste belediging aan het adres van de menselijkheid, want het marxisme droeg in zich de hoop van menselijkheid.”⁵⁰

Het probleem is hier dat “het eigen particulier goede wordt verheven tot het universeel goede.” Levinas concludeert dan ook met Ikonnikov, een personage uit Grossman’s roman *Leven en lot*: “Ik geloof niet in het Goede.”⁵¹

Hoewel, zoals gezegd, het stalinisme een extreem voorbeeld is, kunnen we volgens Levinas “in onze democratische samenlevingen ook met ‘stalinistoïde’ mechanismen en systemen te maken krijgen. Elk sociaal systeem in lichamelijke en geestelijke gezondheidszorg, milieusector, onderwijs, ontwikkelingssamenwerking (met zijn niet gouvernementele organisaties) is van nature conservatief, in die zin dat het in zijn eigen tegendeel kan omslaan door zich te verheffen tot definitief regime (...) dat een sluitend antwoord geeft op de noden van zijn ‘subjecten’ of ‘cliënten’.”⁵² Ook het zorgsysteem kan zo’n dichtgetimmerd systeem worden, waarbij de uniciteit van de ander in het gedrang komt. Levinas schrijft: “De geschiedenis van het moderne Europa is getekend door de permanente bekoring van een ideologisch rationalisme en de hardheid van allerlei deducties, en van de administratie”: administratie, met haar ‘dossierverreterij’, als zichzelf vermenigvuldigend systeem waardoor de staat zijn macht vestigt en ontplooit, ten koste van het unieke ik dat vaak zijn eigen wil niet meer herkent in de gevolgtrekkingen die politiek uit zijn stem getrokken worden.”⁵³ Deze stelling kun je toespitsen op het zorgsysteem: in welke mate herkent de patiënt zijn eigen wil nog in het systeem? In welke mate beantwoordt de zorg als systeem nog aan het appèl van de unieke ander?

⁴⁷ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 20.

⁴⁸ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 22.

⁴⁹ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 22-23.

⁵⁰ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 23.

⁵¹ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 26.

⁵² Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 28.

⁵³ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 28-29.

We stelden hierboven dat vanwege de kwalijke keerzijde van de goedbedoelde georganiseerde goedheid, Levinas pleit voor een permanente evaluatie en bijsturing van de rechtsorde. Hij vindt hierin een aanknopingspunt in de Talmoedische visie dat de ‘mondellinge wet’ de ‘geschreven Wet’ overschrijdt. “Niet enkel het universele moet waken over het particuliere, maar men moet evenzeer vanuit het particuliere waken over het algemene.”⁵⁴ In dit licht bespreekt Levinas, naast de mensenrechten als rechten van de kwetsbare ander, de kleine goedheid.

De kleine goedheid heeft volgens Levinas de functie van een sociale hefboom. “Deze gewone mensen (...) brengen de ‘verloren pit’ – de ‘heilige pit’ die uit de ‘schijn-heilige’ schillen van het finaal en gewelddadig georganiseerde goede is weggevallen – terug onder de mensen, én in de systemen.”⁵⁵ In het vorige hoofdstuk zagen we al een aantal voorbeelden van kleine goedheid die Levinas aan Grossman’s roman *Leven en lot* ontleent. Ook formuleerden we daar een aantal kenmerken van kleine goedheid. Een belangrijk kenmerk is het volgende: “Het is duidelijk dat we de kleine goedheid slechts juist kunnen begrijpen als we oog hebben voor het contrast of de contradictie waarin ze opduikt. Ze is geen sentimentalistische opwelling in een context van voldaanheid en zorgeloos samenleven. Ze vertoont haar betekenis en kracht in een context van bedreiging, geweld en verschrikking.”⁵⁶ Kleine goedheid is dus een soort contrastervaring (voor degene die het ondergaat), en een contrastdaad (voor degene die handelt). Dit sluit aan bij de eerste drie kenmerken die we aan het eind van het vorige hoofdstuk formuleerden, namelijk dat het gaat om buitengewone, niet vanzelfsprekende daden, waarbij er iets op het spel staat, en die een onderbreking zijn in de eigen interesse. Kleine goedheid heeft ook te maken met het verschil tussen ‘verlangen’ en ‘behoefte’. In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk legden we al uit wat de ‘goedheid’ van de ‘kleine goedheid’ volgens Levinas inhoudt. Ze heeft te maken met het spanningsveld en de dynamiek tussen ‘zijn’ en ‘anders dan zijn’, het betreft een beweging die het ik buiten zichzelf wegdrijft naar de ander. Goedheid gaat over ethische kwetsbaarheid of raakbaarheid, waarbij ethisch gezien het antwoord op het geraakt worden door de ander bestaat in het ‘recht doen aan de ander’, dat wil zeggen eerbied, erkenning en goedheid die de ander bijstaat en bevordert.⁵⁷ Wanneer we de goedheid nog wat nader duiden, zien we dat ze volgens Levinas “zowel een asymmetrische als exuberante dynamiek heeft, voor zover ze in het verlangen – te onderscheiden van de behoefte – geworteld is.”⁵⁸ De asymmetrische dynamiek zagen we reeds in de bespreking van één van de primaire teksten van Levinas, namelijk *Alterity and Transcendence*, in reactie op Buber’s idee van de sociale relatie als wederkerigheid. De goedheid “berekent niet en overschrijdt elke baatzucht. Ze voltrekt zich omwille van de ander, zonder dat dit degene die haar beoefent iets moet ‘bijbrengen’. Vandaar ook dat ze volgens Levinas een uitdrukking van het verlangen (*désir*) is, en niet van de behoefte (*besoin*).⁵⁹ Die laatste is erop uit zichzelf te bevredigen. “Het verlangen vertrekt niet vanuit een leegte maar vanuit een volheid die zichzelf wil ‘uitstorten’.”⁶⁰ Dat is de exuberante dynamiek, een dynamiek van overvloed.

⁵⁴ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 30.

⁵⁵ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 33.

⁵⁶ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 35.

⁵⁷ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 11.

⁵⁸ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 35.

⁵⁹ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 35-36.

⁶⁰ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 36.

Het ‘kleine’ van de ‘kleine goedheid’ heeft ermee te maken dat ze “een ethiek zonder systeem” is.⁶¹ Dit zagen we ook al terug in een aantal van de kenmerken die we aan het eind van het eerste hoofdstuk formuleerden: de kleine goedheid is onafhankelijk van de (sociaal/politieke/religieuze) structuren waarin mensen opereren, en is niet georganiseerd. “Sterker nog, het is haar roeping om in het bijzonder het politieke als systeem, met zijn vervreemdingen, tot en met de totalitaire aberraties, te overschrijden.”⁶² Een ander kenmerk dat we aan het eind van het eerste hoofdstuk formuleerden, was dat de kleine goedheid gericht is van de ene unieke mens tot de andere unieke mens. De overschrijding van het politieke als systeem wordt voltrokken door individuen. Levinas heeft het dan over het ‘ethisch individualisme’: “In mijn zienswijze moet het protest van het subject niet positief gewaardeerd worden omdat zijn egoïsme heilig zou zijn, maar omdat alleen het ik de ‘geheime tranen’ van de ander kan zien die door de efficiënte werking van het rationele en de administratie teweeg gebracht worden.”⁶³ Het systeem zorgt voor depersonalisering: we zagen al dat de uniciteit van de ander in het gedrang komt. Het kleine goede kan het depersonaliserende karakter van het systeem ontmaskeren en haar terugvoeren naar haar ethische oorsprong van verantwoordelijkheid van het ik voor de unieke ander.⁶⁴

De religieuze betekenis van kleine goedheid: barmhartigheid

In het kleine goede dat het systeem terugvoert naar haar ethische oorsprong, komt voor Levinas God in beeld.⁶⁵ In de vorige paragrafen hebben we hier al vluchtig naar verwezen. In de tweede paragraaf zagen we dat Levinas pleit voor een permanente evaluatie en bijsturing van de rechtsorde. Net als in de één-op-één relatie tussen zelf en ander (raakbaarheid die oneindigheid uitdrukt, het gelaat als de context waar het idee van God als de Ander mij te binnen schiet), komt hier ‘het idee van het Oneindige als het Goede boven het zijn’ op.⁶⁶ Met andere woorden, God herinnert het systeem aan haar ethische oorsprong, en doet dat niet met een ‘friendly reminder’. In tegendeel, zij biedt weerstand en creëert een gevoel van ongemak. “Het Oneindige is precies als ‘niet-eindige-in-het-eindige’ een teken van tegenspraak, dwarsligger, irritante vorm van ongenade en scrupule of steentje in de schoen, dat geen zekerheid maar scepsis zaait (...). De Oneindige biedt weerstand aan de rigiditeit van systemen en hun principes, regels, vormen en eschatologieën.”⁶⁷ Dit weerstand bieden en ongemak creëren gebeurt telkens opnieuw; Levinas gelooft niet in een finale overwinning van het goede op het kwade⁶⁸ – een vraag die hij opwierp in zijn lezing “Aan gene zijde van de herinnering”, die we in het vorige hoofdstuk bespraken. Hij gelooft in de kleine goedheid: “ze wint nooit, maar wordt ook nooit overwonnen.”⁶⁹

In diezelfde lezing “Aan gene zijde van de herinnering” sprak Levinas over kleine goedheid in termen van ‘buitengewone daden van barmhartigheid’. Hiermee verwijst hij naar de *rachamim* van de Bijbel, waarvan het enkelvoud ‘racham’ ‘baarmoeder’ betekent: “datgene

⁶¹ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 36.

⁶² Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 36.

⁶³ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 38.

⁶⁴ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 39.

⁶⁵ Zie ook Riessen, R. van (2019), *Van zichzelf bevrijd. Levinas over transcendentie en nabijheid*, Amsterdam: Uitgeverij Sijbolet, p. 92.

⁶⁶ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 19.

⁶⁷ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 40-41.

⁶⁸ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 43-45.

⁶⁹ Burggraeve (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 45.

wat er is om het andere dan zichzelf te dragen tot het geboren wordt. (...) Levinas begrijpt de verantwoordelijkheid-door-en-voor-de-ander als zwangerschap, moederschap.”⁷⁰ Primair kent hij, in lijn met de Bijbel, die barmhartigheid of dat moederschap aan God toe. Omdat de mens echter beeld van, of getekend door de barmhartige God is, “zet zijn bezieling mij op het spoor van de ander.”⁷¹ Ofwel: God zet ons op het spoor van de kleine goedheid. In nog weer andere woorden: uitingen van solidariteit, barmhartigheid of liefde leest Levinas als “als sporen van goddelijke goedheid die zich ondanks alles door het menselijk handelen heen manifesteert.”⁷² Voor Levinas gaat ethiek vooraf aan, of is het fundament van, religie. Wat betreft het theodiceevraagstuk, dat gaat over de vraag hoe het bestaan van God enerzijds, en het kwaad in de wereld anderzijds, te rijmen zijn, wijst Levinas op de verantwoordelijkheid van de mens. “Hoe zijn wij betrokken bij degene die lijdt?”⁷³

Intermezzo: in gesprek met Roger Burggraave

In het volgende hoofdstuk onderzoeken we het fenomeen ‘kleine goedheid’ in de zorgcontext. Om die brug van het denken van Levinas naar een specifieke praktijkcontext te kunnen slaan, hielden we een interview met Levinas-kenner Roger Burggraave.⁷⁴ De belangrijkste bevindingen geven we hier kort weer. Allereerst benadrukt Burggraave dat het spanningsveld met het institutionele essentieel is voor een goed begrip van de kleine goedheid. Bij Grossman is dat een context van geweld, bedreiging en verschrikking, maar die context mag je volgens Burggraave breder trekken naar elke vorm van ‘institutionalisme’, “namelijk waar bijvoorbeeld in het onderwijs, de zorg, de cultuur, het milieu..., het organisatiesysteem, met zijn regels, methodes, administratie en objectiveringen een bepalende rol krijgt in de benadering van mensen en hun ‘problemen’ of ‘noden’. (...) Zonder die context riskeert de kleine goedheid een soort ‘lollige goedheid’ te worden, kan de kleine goedheid gereduceerd worden tot een vorm van sentimentalisme.”⁷⁵ Burggraave legt uit dat kleine goedheid binnen die context van het institutionele zowel de vorm kan aannemen van een contrast met het systeem (de organisatie), als een surplus-voorbij-het systeem (humanisering van de organisatie).⁷⁶

Hierop voort denkend benoemt Burggraave ‘nabijheid’ als een wezenlijk kenmerk van de kleine goedheid. “Geaffecteerd door het kwetsbare en lijdende gelaat van de ander, word ik bewogen, uit mezelf weg, om de ander nabij te zijn door een kleine daad van aandacht, een blik, een woord, een gebaar, een toewending, een (bijna onzichtbare) aanraking van troost (zonder de belofte dat alles in orde komt). De kleine goedheid heeft verschillende verschijningswijzen, maar vindt wel altijd plaats binnen een context van georganiseerde verantwoordelijkheid, die als organisatie of systeem de ander niet nabij kan zijn zoals een unieke persoon de unieke ander hier en nu nabij kan zijn.”⁷⁷

Tot slot heeft ongemak volgens Burggraave wezenlijk te maken met kleine goedheid, als de ruimte waar de kleine goedheid kan ontstaan. “Kleine goedheid begint vaak vanuit een gevoel van ‘oei’; je voelt je er niet goed bij. Je voelt dat er aan de aanpak, hoe goed bedoeld en

⁷⁰ Burggraave (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 47.

⁷¹ Burggraave (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”, p. 47-48.

⁷² Riessen, *Van zichzelf bevrijd*, p. 92.

⁷³ Riessen, *Van zichzelf bevrijd*, p. 104.

⁷⁴ Zie bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraave.

⁷⁵ Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraave, p. 53.

⁷⁶ Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraave, p. 53.

⁷⁷ Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraave, p. 54.

georganiseerd ook, iets schort. Om (de ruimte voor de) kleine goedheid in beeld te krijgen, is het interessant – of misschien wel noodzakelijk - om het ongemak op te sporen. Namelijk het ongemak over de aanpak of het systeem... De ethiek van de kleine goedheid berust niet op een abstract, universeel principe, waaruit dan handelingen afgeleid kunnen worden. Ze borrelt veeleer op in de context van trauma, ongemak, contrastervaring.”⁷⁸ Vanuit de bevindingen van het gesprek met Burggraave voegen we het spanningsveld met het institutionele, nabijheid en ongemak toe aan de in het vorige hoofdstuk geformuleerde elementen van kleine goedheid.

Conclusie

Aan het eind van het vorige hoofdstuk formuleerden we op basis van de bestudering van enkele primaire teksten van Levinas een aantal kenmerken van kleine goedheid, die als uitgangspunt dienen voor de praktijkverkenning van kleine goedheid in de zorg. In dit hoofdstuk plaatsten we Levinas’ interpretatie van kleine goedheid in de context van zijn filosofie. Dat deden we door respectievelijk de ethische, de sociaal-ethische, en de religieuze betekenis van kleine goedheid te bespreken. Op basis van dit tweede hoofdstuk (met name de tweede paragraaf en het intermezzo) wordt duidelijk dat wezenlijk is voor de kleine goedheid, dat ze zich verhoudt tot het systeem – in contrast daarmee of als surplus-voorbij het systeem. In het volgende hoofdstuk plaatsen we de kleine goedheid in de context van het zorgsysteem.

⁷⁸ Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraave, p. 57.

Hoofdstuk 3 Kleine goedheid in de zorg

In het eerste hoofdstuk bespraken we het begrip kleine goedheid aan de hand van enkele primaire teksten van Levinas. In het tweede hoofdstuk plaatsten we de kleine goedheid in de context van zijn filosofie, en maakten we reeds een opstapje naar de zorgcontext in het gesprek met Burggraeve. In dit derde hoofdstuk sluiten we de literatuurstudie af met een verdere plaatsing van het begrip kleine goedheid in de context van de zorg. Dit doen we aan de hand van enkele auteurs die expliciet het begrip kleine goedheid in de zorgcontext uitwerken.

Kleine goedheid: raakbaarheid, middelmatigheid en kleine ongehoorzaamheid

In hun boek *Gekkenwerk. Kleine ondeugden voor zorgdragers* pleiten Vanlaere en Burggraeve ervoor om “zorgethiek te laten vertrekken vanuit de menselijke kwetsbaarheid van zorgdragers.”⁷⁹ In dat boek bespreken ze de kleine goedheid op drie manieren. Allereerst vanuit het idee van raakbaarheid. Dit begrip werkten we reeds in het tweede hoofdstuk nader uit. Raakbaarheid is onze menselijke conditie. “We zijn ondanks onszelf – tot in onze lichamelijke en emotie – aanspreekbaar. We zijn letterlijk ‘aandoenbaar’: we zijn ‘naar de ander toegekeerd’ en ‘op de ander betrokken’.”⁸⁰ Deze raakbaarheid gaat vooraf aan de kleine goedheid. Vanlaere en Burggraeve bespreken de kleine goedheid in de zorgcontext in termen van mededogen. Hulpverleners met mededogen zijn mensen die zich kunnen laten raken door het lijden dat anderen overkomt, ook voor het lijden van mensen waarvoor ze geen sympathie voelen, ze zijn aanspreekbaar op momenten dat het eigenlijk niet goed uitkomt, én laten zich niet alleen raken door, maar ontfermen zich ook over die ander.⁸¹ De hier genoemde sympathie kan zelfs in de weg zitten voor oprechte betrokkenheid bij de ander als ander. Bij sympathie is het zelf nog teveel het uitgangspunt. Vanlaere en Burggraeve de relatie als asymmetrisch, zoals reeds in de vorige hoofdstukken benoemd. “Al ontstaat er een ‘met-elkaar’ tussen zorgontvanger en zorgdrager, ze blijven ook ‘tegenover-elkaar’, zodat ze elkaar vanuit hun gescheidenheid in vrijheid tot elkaar kunnen richten en zo elkaar erkenning kunnen geven.”⁸² Hoewel niet expliciet in termen van kleine goedheid benoemd, spreken Vanlaere en Burggraeve hierover wanneer ze met voorbeelden komen van betrokkenheid op de ander in relatie tot het (veeleisende) zorgsysteem. “Door niet meteen allerlei zorghandelingen te stellen, maar door zich daadwerkelijk luisterbereid op te stellen, onder meer door zich lichamelijk naar de ander toe te keren en met niets anders bezig te zijn, bijvoorbeeld de computer aan te zetten of het klaarleggen van instrumenten, laten zij zich meteen opvorderen door (en voor) de tegenwoordigheid van de ander.”⁸³ In het kwalitatief onderzoek naar ervaringen van verpleegkundigen tijdens de eerste en tweede COVID-golf van Vanlaere, Grypdonck en Vandecasteele (in publicatie) kwam deze raakbaarheid ook naar boven. De deelnemende verpleegkundigen waren ondanks wat hen zelf overkwam in de eerste plaats geraakt door het lijden van hun patiënten. De auteurs duiden dit vermogen of deze conditie of geschapenheid om te lijden aan het lijden van de ander als het eerste voorkomen van ‘ethische

⁷⁹ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk. Kleine ondeugden voor zorgdragers*, Tiel: Uitgeverij Lannoo, p. 17.

⁸⁰ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 36.

⁸¹ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 28-29.

⁸² Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 34.

⁸³ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 35.

veerkracht'.⁸⁴ Uit het onderzoek bleek tevens het belang voor de verpleegkundigen om hun ethische geraaktheid te kunnen delen, zowel met de interviewer als met elkaar. Dit gegeven maakt dat de auteurs pleiten voor wat zij noemen 'ruimte voor ongemak', "de voedingsbodem voor 'ethische veerkracht', als 'raakbaarheid' zowel als 'kleine goedheid'".⁸⁵ Ook Burggraeve verwoordde in het gesprek het ongemak als de ruimte waarin kleine goedheid kan ontstaan. Een andere manier waarop Vanlaere en Burggraeve de kleine goedheid in de context van de zorg bespreken, is vanuit het idee van middelmatigheid. In het licht van de confrontatie met lijden, en met hoge verwachtingen in de zorg en de druk die dat voor zorgmedewerkers met zich meebrengt, pleiten zij voor een houding van middelmatigheid, een ethiek van het haalbare.⁸⁶ Zij hebben het in dit verband ook wel over bescheidenheid, wat ze noemen "de houding van 'blijven' bij het lijden van de ander, van het loslaten van hoogdravende dromen waarin alle lijden wordt weggewist, om de ander precies meer nabij te kunnen zijn."⁸⁷ In deze context introduceren Vanlaere en Burggraeve de kleine goedheid. "Het is niets meer dan even 'een beetje goedheid', een moment waarin het goede toch oplicht, zozeer dat het even verlicht, het lijden voor heel even opschort."⁸⁸ Vanlaere en Burggraeve benoemen een aantal kenmerken van kleine goedheid, die we reeds eerder besproken hebben, zoals dat de kleine goedheid niet georganiseerd is en niet kan worden gevat door procedures, dat ze gaat van de ene unieke mens tot de andere unieke mens, en dat ze zonder bedoeling is. Ook verwijzen ze naar Levinas zelf wanneer ze een voorbeeld van kleine goedheid in de zorg geven, namelijk waar Levinas schrijft over strelen als troost.⁸⁹

Een derde manier waarop Vanlaere en Burggraeve de kleine goedheid in de context van de zorg bespreken, is vanuit de idee van ongehoorzaamheid. Kleine goedheid kun je volgens hen zien als 'kleine ongehoorzaamheid': "ongehoorzaamheid die flexibel en creatief weet om te gaan met protocollen en procedures, met beleids- en andere normen, die vastleggen en bepalen wat goede zorg is."⁹⁰ Ze beginnen hun bespreking met een voorbeeld uit de roman *Vroeger was er later*, waarin een stagiair in een woonzorgcentrum haar uniform veranderd heeft, tot verademing van een bewoner. "Eindelijk iemand die hem belangrijk genoeg vindt om 'gewoon' tegen hem te doen. Eindelijk iemand die zich niet vastklampt aan een reeks van voorgeschreven (zorg)handelingen."⁹¹ We zagen in het eerste hoofdstuk al dat hoewel kleine goedheid volgens Levinas gaat om buitengewone daden, ze plaatsvinden in het gewone leven, en dat het buitengewone hem eerder zit in het niet-vanzelfsprekende van de daad. Dat lijkt ook in dit voorbeeld het geval. Een daad van kleine goedheid, van kleine ongehoorzaamheid. Voordat Vanlaere en Burggraeve uitkomen op de 'kleine ongehoorzaamheid', bespreken ze eerst de 'grote ongehoorzaamheid': professionele ongehoorzaamheid.

We leerden van het gesprek met Burggraeve, alsook uit het kwalitatief onderzoek van Vanlaere et al, dat de kleine goedheid voortkomt uit een gevoel van ongemak. Vanlaere en Burggraeve wijzen hierop wanneer ze het hebben over professionele ongehoorzaamheid. "Die

⁸⁴ Vanlaere, Grypdonck en Vandecasteele (in publicatie), "Van morele verwonding naar ethische veerkracht: Onderzoek naar en reflecties bij de ervaringen van verpleegkundigen tijdens de eerste en de tweede COVID-golf", p. 14.

⁸⁵ Vanlaere, Grypdonck en Vandecasteele (in publicatie), "Van morele verwonding naar ethische veerkracht", p. 15-17.

⁸⁶ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 64-77.

⁸⁷ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 78.

⁸⁸ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 79.

⁸⁹ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 80.

⁹⁰ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 153.

⁹¹ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 136.

vorm van ongehoorzaamheid doet zich voor in organisaties waar hulpverleners een fundamenteel ongenoegen ervaren over de wijze waarop de zorg wordt georganiseerd en gemanaged. Ze ervaren namelijk dat de regels die gelden in hun afdeling of binnen hun gehele organisatie, in strijd zijn met wat naar hun oordeel goede zorg is.”⁹² Vanlaere en Burggraeve geven een voorbeeld van het ervaren ongemak, ongenoegen, of de verontwaardiging, die vaak voorafgaat aan een daad van kleine goedheid. Het is een voorbeeld van een verpleegkundige die haar tante in het ziekenhuis bezoekt en geraakt wordt door het appèl van haar kamergenoot, dat door de drukte van de verpleegkundigen niet gehoord wordt. Uiteindelijk sterft deze mevrouw eenzaam, iets wat volgens Levinas nooit zou mogen gebeuren.⁹³ Levinas heeft het over “het appel om nabij te zijn en bij te staan, maar bovenal om de ander niet alleen te laten, zeker in het aanschijn van het meest onverbiddelijke: de dood.”⁹⁴ Dit ‘nabij zijn’ kwam in het gesprek met Burggraeve reeds naar boven als wezenlijk voor de kleine goedheid. Ook Vanlaere et al komen in hun genoemde kwalitatieve onderzoek op het belang van nabijheid. Uit dat onderzoek blijkt dat verpleegkundigen hebben geprobeerd om de menselijkheid in de zorg te bewaren door vooral menselijke nabijheid te realiseren. Een voorbeeld is een verpleegkundige die geschokt was over de onmenselijke manier waarop overledenen werden opgehaald, en voortaan eerst op menselijke wijze afscheid nam voordat ze de begrafenisondernemer liet komen. Vanlaere et al spreken in dit verband van kleine goedheid.⁹⁵

De verpleegkundige uit het voorbeeld van Vanlaere en Burggraeve schreef naar aanleiding van haar ervaring een brief aan de beleidsmakers in het ziekenhuis. Ze schrijft: “Het kan best zijn dat alle zorg rond mevrouw prima genoteerd staat in haar dossier; de metingen, de scores, alles in verband met patiëntveiligheid... Maar mag het iets méér zijn? Wat leefde in haar en wie hoorde haar?”⁹⁶ Het gaat hier over kleine goedheid als ‘surplus-voorbij-het-systeem’, zoals Burggraeve in ons gesprek benoemde, en over ethisch geraakt worden door de ander: wie hoorde haar? Behalve door een gevoel van ongemak kenmerkt professionele ongehoorzaamheid zich volgens Vanlaere en Burggraeve door een kracht om daadwerkelijk en actief iets te veranderen. “De woede maakt een soort tegenkracht vrij, namelijk een kracht tegen de depersonaliserende macht van het systeem.”⁹⁷ In het voorbeeld uitte die tegenkracht zich in de brief van de verpleegkundige die een beweging onder collega’s in gang zette. Tot slot benoemen Vanlaere en Burggraeve dat professionele ongehoorzaamheid een openbaar karakter moet krijgen, wil het structuren corrigeren, wil het tot betere en meer rechtvaardige zorg leiden.⁹⁸

We zagen in het eerste hoofdstuk dat een kenmerk van de kleine goedheid is dat ze onzichtbaar, zonder getuige is. Inderdaad bestaat hierin een belangrijk verschil tussen de ‘kleine ongehoorzaamheid (of goedheid)’ en de ‘grote of professionele ongehoorzaamheid’. De kleine goedheid “schreeuwt geen moord en brand en ze brengt ook helemaal niet de grote gerechtigheid teweeg.”⁹⁹ Toch vormt ze een tegenwicht voor de depersonalisering van, in dit

⁹² Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 137.

⁹³ Zie ook Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraeve, p. 54.

⁹⁴ Levinas (1982) in Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 140.

⁹⁵ Vanlaere, Grypdonck en Vandecasteele (in publicatie), “Van morele verwonding naar ethische veerkracht”, p. 13-14.

⁹⁶ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 141.

⁹⁷ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 142.

⁹⁸ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 143-144.

⁹⁹ Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk*, p. 154.

geval, de zorgorganisatie. “Het is namelijk in en door de kleine goedheid van de individuele hulpverlener dat de tranen van de kwetsbare zorgontvanger wél worden gezien.”¹⁰⁰ Uiteindelijk gaat het erom dat er “een evenwicht moet worden gevonden tussen (...) een geoliede zorgorganisatie en de kleine goedheid als een eigenwijze vorm van kleine ongehoorzaamheid.”¹⁰¹

Kleine goedheid: vriendelijkheid en troost

Iemand die de kleine goedheid vanuit het perspectief van het patiënt-zijn ter sprake brengt, is psychiater Dirk De Wachter, die ernstig ziek is. Hij laat zich in zijn werk als psychiater inspireren door de filosofie van Levinas. Hij is dus op een dubbele manier bekend met het fenomeen van de kleine goedheid: als psychiater, en als patiënt. In het boek *Verstroosingen. Gewone woorden van Dirk De Wachter* brengt hij de kleine goedheid op twee plekken expliciet ter sprake, als vorm van troost. Maar al eerder komen we voorbeelden van kleine goedheid tegen, zoals het voorbeeld van de poetsvrouw die een praatje met hem maakte en zich verontschuldigde dat ze niet aan poetsen toegekomen was – dat wat ze volgens haar plek in het zorgsysteem behoorde te doen. Voor De Wachter was dat laatste niet (primair) wat hij nodig had. “Wat ik nodig had, was die eenvoudige menselijke blik.”¹⁰² Of de blik van de verpleegster die hem uit zijn delier haalde, de aanwezigheid van zijn overleden vriend in een droom. Hij beschrijft in die voorbeelden hoe de nood aan de medemens zelfs in dromen en deliria blijkt.¹⁰³

Wanneer De Wachter expliciet over de kleine goedheid komt te spreken stelt hij dat het kleine goede van Levinas in de buurt komt van vriendelijkheid. “Het is de mens die er voor u is. De mens die iets voor u doet. Iets kleins. Iets ogenschijnlijk onschuldigs. Iets dat vermoedelijk geen moeite kost en dat zomaar, met een knippering van het oog, aan de aandacht ontsnapt. Een glimlach, een hand, een schouderklop. Iets heel klein menselijks, maar iets dat zo wezenlijk is voor het menselijk bestaan.”¹⁰⁴ De Wachter beschrijft de context van depersonalisering op de intensive care, en het belang van iemand die daar regelmatig bij je aanwezig is. Hij beschrijft het simpele gebaar van iemand die je haar wast. Hij benadrukt het belang van lichamelijke en aanraking (ook mogelijk met taal en met woorden), als de ultieme vorm van nabijheid. En hij stelt dat het allereerst gaat om de vraag: is er iemand?¹⁰⁵ Ook reflecteert hij op hoe hij zelf als psychiater getracht heeft het kleine goede te doen, dat hij interpreteert als ‘van betekenis zijn voor een ander’. “Van betekenis zijn voor de individuele mens (...), in het kleine een-op-een (...), in het vertrouwen en de beslotenheid van mijn spreekkamer waar niemand anders weet van heeft, daar draait het om.”¹⁰⁶ Hierin herkennen we een aantal van de centrale kenmerken van kleine goedheid zoals we die bij Levinas tegenkwamen, namelijk: van de ene unieke tot de andere unieke mens, zonder getuige. Interessant is dat we het ‘van betekenis zijn’ nog niet eerder zijn tegen gekomen, noch bij Levinas noch bij Burggraave. Dit heeft ermee te maken dat de kleine goedheid volgens Levinas zonder bedoeling is, dat ze nergens op uit is. Dat ze niet uit is op betekenisgeving,

¹⁰⁰ Vanlaere & Burggraave (2013). *Gekkenwerk*, p. 152.

¹⁰¹ Vanlaere & Burggraave (2013). *Gekkenwerk*, p. 153.

¹⁰² Wachter, D. de (2023). *Verstroosingen. Gewone woorden van Dirk De Wachter*, Leuven: LannooCampus, p. 25.

¹⁰³ Wachter, D. de, *Verstroosingen.*, p. 30-33.

¹⁰⁴ Wachter, D. de, *Verstroosingen.*, p. 39-40.

¹⁰⁵ Wachter, D. de, *Verstroosingen.*, p. 40-42, 54.

¹⁰⁶ Wachter, D. de, *Verstroosingen.*, p. 49-52.

betekent echter niet dat ze geen betekenis geeft aan of heeft voor de ander. In tegenstelling tot de geformuleerde kenmerken, die in zekere zin observeerbaar zijn bij degene die handelt, of toch in elk geval in gesprek met hen verhelderd kunnen worden, zal van de ontvanger moeten blijken of het kleine goede van betekenis is geweest. De Wachter laat dit zien aan de hand van voorbeelden van reacties die hij van zijn patiënten kreeg. En hij laat het zien door te beschrijven hoe kleine goede daden van zorgmedewerkers voor hem als patiënt van betekenis zijn geweest.

De Wachter snijdt ook de thematiek van de ander als ander, in het bijzonder van de ander als mijn meerdere aan, zoals we reeds zagen in het tweede hoofdstuk. “De zorgvragende andere komt uit den hoge en ik kijk daarnaar op”, zo citeert hij Levinas.¹⁰⁷ Troost, waar ook de kleine goedheid volgens De Wachter een vorm van is, betekent volgens hem dan ook dat je de ander in zijn kracht zet, in plaats van dat je op hem neerkijkt, de ander als slachtoffer ziet.¹⁰⁸

Zijn tweede bespreking van de kleine goedheid opent met de woorden: “Het is van groot belang dat we een goede sociale zekerheid hebben, maar dat is nooit helemaal voldoende. Iemand moet u aankijken en vragen: hoe is het met u?”¹⁰⁹ Dit citaat wijst op wat Burggraeve noemde de kleine goedheid als surplus binnen – in onze context – de georganiseerde zorg, dat niet door een sociaal systeem waargemaakt kan worden. Of, zoals hij zei: de kleine goedheid als humanisering van de zorgorganisatie. De Wachter noemt de kleine goedheid “de absolute *fond* van het menselijk bestaan en van de troost.”¹¹⁰ Levinas noemt de kleine goedheid inderdaad ‘het meest menselijke in de mens’, zoals we in het eerste hoofdstuk lazen. De Wachter is degene die de kleine goedheid expliciet met de troost in verband brengt. Zeker in de zorgcontext, waarin lijden een duidelijke plek heeft, is dit een interessant perspectief. Levinas noemt de troost overigens wel een keer in een voorbeeld van goedheid, zoals we in het tweede hoofdstuk zagen, namelijk wanneer het gaat om de ander hier en nu in haar of zijn lijden nabij zijn en troosten, dat wil zeggen: ‘raken’ en ‘aanraken’ zonder toe te geven aan de verleiding van de loze belofte ‘morgen gaat het beter’.

De Wachter wijst erop dat de kleine goedheid geen tool is die je kunt aanleren en gebruiken.¹¹¹ “Als je langs de autoweg grote plakaten zou zetten met daarop ‘Yes, meer kleine goedheid’, dan zou de magie ervan weg zijn.”¹¹² Dit is belangrijk om ons goed te realiseren, omdat wij immers de betekenis van kleine goedheid in de zorg onderzoeken. We kunnen nu al zeggen, dat het geen uitkomst van ons onderzoek zal zijn, dat kleine goedheid bijvoorbeeld aangeleerd moet worden in zorgopleidingen.

Verder wijst De Wachter er, in lijn met voorgaande auteurs, op dat de professionalisering van de zorg op zich een groot goed is. “Maar bijna even belangrijk vond ik degene die op mijn bed kwam zitten en vroeg: *Hoe is het?* Dat overstijgt alles.”¹¹³ Opnieuw komt het kleine goede hier ter sprake als surplus-voorbij-het-systeem.

Het ‘kleine’ van de kleine goedheid zit hem volgens De Wachter in kleine dingen die niet moeten. Hij geeft het voorbeeld van de arts die even met hem meeliep naar de juiste afdeling, terwijl hij eigenlijk op weg was naar een consult. En hij geeft het voorbeeld van hemzelf als psychiater, waarin het enige wat hij voor een depressieve zestienjarige jongen met een

¹⁰⁷ Wachter, D. de, *Vertrouwingen.*, p. 58.

¹⁰⁸ Wachter, D. de, *Vertrouwingen.*, p. 58-59.

¹⁰⁹ Wachter, D. de, *Vertrouwingen.*, p. 89.

¹¹⁰ Wachter, D. de, *Vertrouwingen.*, p. 91.

¹¹¹ Zie ook Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraeve, p. 53.

¹¹² Wachter, D. de, *Vertrouwingen.*, p. 92.

¹¹³ Wachter, D. de, *Vertrouwingen.*, p. 92.

euthanasiewens kon doen, het kleine goede was, namelijk hem terugbrengen terwijl hij zelf direct een nieuw consult had, en onderweg een banaal praatje maken.¹¹⁴ Dit sluit aan bij de in het eerste hoofdstuk geformuleerde kenmerken van de niet vanzelfsprekendheid, en de onderbreking in de eigen interesse – zowel de arts als hijzelf hadden immers een ander eigen plan, dat ze even parkeerden. Deze interpretatie van het ‘kleine’ van de kleine goedheid is net weer wat anders dan die van Burggraeve, volgens wie het ‘kleine’ van de kleine goedheid erin zit dat het een ethiek zonder systeem is; onafhankelijk van de structuren waarin mensen opereren, en niet georganiseerd.

Kleine goedheid: nabijheid

Een laatste bespreking van kleine goedheid in de zorg komt van Keirse en Fijen. Hun boek *Het wonder van de kleine goedheid in tijden van eenzaam sterven en beperkt afscheid* is een onderlinge briefwisseling over hun ervaringen tijdens de coronacrisis, waarin ze pleiten voor ‘het wonder van de kleine goedheid’. “Dat wonder zoekt in de eenzaamheid van protocollen en regels steeds weer de nabijheid van de ernstig zieke broer of zus en de hand van de stervende vader of moeder.”¹¹⁵ Net als De Wachter zien zij de kleine goedheid als een vorm van troost, zelfs ‘troost door de dood heen’.¹¹⁶

Volgens Keirse en Fijen “zorgt het wonder van de kleine goedheid ervoor dat je je niet verbergt achter organisatorische regels waarin de concrete mens niet tot zijn recht komt” en “heeft het te maken met bewogen worden door de tranen van de ander en zoeken hoe je regels en protocollen even terzijde kunt schuiven om een individueel en persoonlijk antwoord te geven op de nood van de persoon voor je.”¹¹⁷ Veel van de elementen die we in de vorige hoofdstukken zijn tegengekomen zien we hier terug: overschrijding van het institutionele, ethische geraaktheid, individualisme. Keirse citeert in een brief aan Fijen Levinas, volgens wie door de kleine goedheid “alles van zijn almacht en zijn totalitaire pretentie wordt ontdaan, waardoor je, door systemen, organisatie en ordening heen, de tranen van de ander kunt zien, waardoor je rechtvaardigheid koppelt aan naastenliefde.”¹¹⁸ Met name dit laatste is interessant, omdat het laat zien dat de kleine goedheid niet tegen het systeem is, integendeel, het citaat wijst op het belang van het systeem, namelijk het streven naar rechtvaardigheid op samenlevingsniveau. Maar, opnieuw, daar mag het niet bij blijven: rechtvaardigheid moet gekoppeld worden aan naastenliefde – kleine goedheid als surplus-voorbij-het-systeem. Keirse geeft nog weer een wat andere interpretatie aan het ‘kleine’ van de goedheid, dan Burggraeve en De Wachter. Volgens Keirse zit het ‘kleine’ van de goedheid hem zowel in het concrete als in het bescheiden karakter van de goedheid.¹¹⁹ Dit sluit aan bij de genoemde middelmatigheid die Vanlaere en Burggraeve beschrijven.

Volgens Keirse vraagt kleine goedheid om denkrimte en creativiteit.¹²⁰ Het is zoeken naar vormen om binnen de regels en protocollen nabijheid mogelijk te maken.¹²¹

¹¹⁴ Wachter, D. de, *Vertrouwen*, p. 92-96.

¹¹⁵ Keirse, M. & Fijen, L. (2020). *Het wonder van de kleine goedheid in tijden van eenzaam sterven en beperkt afscheid*, Baarn: Uitgeverij Adveniat, p. 10.

¹¹⁶ Keirse & Fijen, *Het wonder van de kleine goedheid*, p. 11.

¹¹⁷ Keirse & Fijen, *Het wonder van de kleine goedheid*, p. 18-19.

¹¹⁸ Keirse & Fijen, *Het wonder van de kleine goedheid*, p. 18.

¹¹⁹ Keirse & Fijen, *Het wonder van de kleine goedheid*, p. 18.

¹²⁰ Zie ook Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraeve, p. 4.

¹²¹ Keirse & Fijen, *Het wonder van de kleine goedheid*, p. 17. Zie ook Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraeve, p. 3.

Net zoals uit het onderzoek van Vanlaere, Grypdonck en Vandecasteele blijkt uit de ervaringen van Keirse en Fijen dat het niet (hebben) kunnen doen van het kleine goede gepaard gaat met een gevoel van ongemak – in het voorbeeld dat zij noemen: schuldgevoel, van een zoon die zich aan de regels hield en zijn moeder daardoor eenzaam moest sterven.¹²² In het boek lezen we veel voorbeelden waarin het door Vanlaere en Burggraeve genoemde evenwicht tussen een geoliede zorgorganisatie en de kleine goedheid niet gevonden werd en de weegschaal doorsloeg naar de protocollen. Zoals dat van de priester die, zelfs met beschermende kleding, niet binnen mocht komen in een verpleeghuis om iemand het laatste sacrament te geven.¹²³ En we lezen voorbeelden waarin binnen de geoliede zorgorganisatie met haar protocollen, toch vormen van kleine goedheid gevonden worden, zoals een zorgmedewerker die aan de patiënt voorleest wat je hem of haar nog graag had willen zeggen, en noteert hoe de patiënt daarop reageert.¹²⁴ Of kleinkinderen die langer bij hun oma mochten zijn dan de voorschriften aangaven, omdat deze oma tegelijk moeder voor hen was – hun eigen moeder stierf tien jaar eerder.¹²⁵

Conclusie

In dit hoofdstuk stelden we de vertaalslag van het denken van Levinas naar de zorgpraktijk centraal aan de hand van enkele auteurs die zijn denken over kleine goedheid plaatsen in de zorgcontext. We zagen de kleine goedheid verschijnen als vormen van raakbaarheid, middelmatigheid, kleine ongehoorzaamheid, vriendelijkheid, troost en nabijheid. Veel van deze vormen kwamen overeen met de kenmerken van kleine goedheid die we reeds eerder formuleerden. Waar de auteurs verschilden was onder meer wat betreft hun interpretatie van het ‘kleine’ van de kleine goedheid. Voor Burggraeve verwijst het ‘kleine’ naar een ethiek zonder systeem (onafhankelijk van de structuren en niet georganiseerd), De Wachter interpreteert het ‘kleine’ als ‘kleine dingen die niet moeten’ (niet vanzelfsprekendheid), en Keirse en Fijen interpreteren het ‘kleine’ als concreet en bescheiden. Hoewel Levinas zelf niet expliciteert wat het ‘kleine’ van de goedheid uitmaakt, lijkt het erop dat het voor hem vooral in het contrast zit met het ‘grote goede’, dat wil zeggen het ‘georganiseerde, ideologische goede.’ In die zin komt Burggraeve met zijn interpretatie van het ‘kleine’ daar het dichtst bij in de buurt. Verder bracht De Wachter een nieuwe interpretatie van kleine goedheid in, namelijk ‘van betekenis zijn voor een ander’. Dit betekenisaspect vraagt vooral om een ontvangersperspectief: van de ontvanger zal moeten blijken of het kleine goede van betekenis is geweest.

Met deze vertaalslag naar de zorgpraktijk sluiten we het theoretische deel van ons onderzoek af. Het volgende zal een weergave zijn van het praktijkonderzoek dat we deden naar kleine goedheid in de zorg. Voordat we bij onze bevindingen komen, lichten we in het volgende hoofdstuk eerst de gehanteerde onderzoeksmethode toe.

¹²² Keirse & Fijen, *Het wonder van de kleine goedheid*, p. 14, 21-22.

¹²³ Keirse & Fijen, *Het wonder van de kleine goedheid*, p. 23.

¹²⁴ Keirse & Fijen, *Het wonder van de kleine goedheid*, p. 35.

¹²⁵ Keirse & Fijen, *Het wonder van de kleine goedheid*, p. 80.

Hoofdstuk 4 Methode: etnografisch onderzoek

Het eerste deel van dit onderzoek bestond uit een literatuurstudie. Op basis van de bestudering van enkele primaire teksten van Levinas en secundaire bronnen hebben we een aantal centrale elementen van kleine goedheid geformuleerd, die als uitgangspunt dienen voor de praktijkverkenning van kleine goedheid in de zorg. In wat volgt doen we verslag van die praktijkverkenning. In dit hoofdstuk lichten we eerst de gekozen onderzoeksmethode toe, namelijk die van etnografisch onderzoek. We beginnen met een korte uiteenzetting van wat dit type onderzoek inhoudt. Vervolgens leggen we uit waarom we tot dit type onderzoek zijn gekomen. Tot slot beschrijven we hoe we te werk zijn gegaan, en reflecteren we op onze rol als etnografisch onderzoeker.

Etnografisch onderzoek

De term ‘etnografie’ verwijst naar het beschrijven (*grafein*) van een groep of volk (*ethnos*), en meer in het bijzonder naar het beschrijven van observeerbare verschillen in gedrag, taal en voorwerpen die mensen gebruiken – ook wel ‘cultuur’ genoemd.¹²⁶ Felder et al (2021) signaleren dat etnografisch onderzoek steeds gangbaarder wordt binnen onderzoek naar verpleegkundig werk en de kwaliteit van de zorg.¹²⁷ Etnografisch onderzoek bestudeert volgens hen de leefwerelden en dagdagelijkse praktijken van mensen, en geeft vooral inzicht in betekenisgeven en daaruit volgend handelen.¹²⁸ Een kenmerkende onderzoeksmethode binnen de etnografie is participerende observatie. Dit houdt in dat je als onderzoeker “deelneemt aan het dagelijkse leven van de onderzoekspopulatie van wie je het gedrag en de verschillende culturele betekenissen wilt bestuderen.”¹²⁹ In dit deelnemen aan het dagelijks leven schrijf je gedetailleerde veldnotities, waarop je later je resultaten baseert.¹³⁰

Volgens Felder et al behoren naast observaties ook vrije conversatie en semigestructureerde interviews tot de etnografische onderzoeksmethoden. Deze zijn vooral bedoeld om de observaties beter te begrijpen.¹³¹ Bij het interviewen wordt binnen etnografisch onderzoek vaak gebruik gemaakt van een topiclijst met enkele hoofdvragen, thema’s en punten om op door te vragen. Hiermee dien je als onderzoeker echter flexibel om te gaan – de inbreng van de geïnterviewde is leidend.¹³²

Een veelgehoorde aarzeling bij etnografisch onderzoek betreft de betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid. Volgens Felder et al hoeven die echter niet in twijfel te worden getrokken. De betrouwbaarheid wordt vergroot door “duidelijk te omschrijven welke methoden zijn toegepast en te reflecteren op het onderzoeksproces”, wat “andere onderzoekers in staat stelt om onderzoeksbevindingen op (wetenschappelijke) waarde te schatten.”¹³³ Het gaat met andere woorden om de navolgbaarheid van je onderzoek – en niet

¹²⁶ Meijl et al (2016), “Etnografisch veldonderzoek”, in: Scheepers et al (2016), *Onderzoeksmethoden*, Amsterdam: Boom, p. 245.

¹²⁷ Felder et al (2021), “Etnografisch onderzoek”, in: Eskes & Oostveen (eds). *Onderzoek langs de meetlat: Onderzoekdesigns voor verpleegkundigen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, p. 95.

¹²⁸ Felder et al (2021), “Etnografisch onderzoek”, p. 95.

¹²⁹ Meijl et al (2016), “Etnografisch veldonderzoek”, p. 245.

¹³⁰ Meijl et al (2016), “Etnografisch veldonderzoek”, p. 251.

¹³¹ Felder et al (2021), “Etnografisch onderzoek”, p. 95-97.

¹³² Meijl et al (2016), “Etnografisch veldonderzoek”, p. 254-255.

¹³³ Felder et al (2021), “Etnografisch onderzoek”, p. 97.

om de repliceerbaarheid, zoals in veel kwantitatief onderzoek.¹³⁴ Bij validiteit gaat het er volgens Meijl et al, in verwijzing naar Beuving & De Vries, 2015), om “dat je kunt laten zien dat je je voorgestelde vraagstuk ook daadwerkelijk hebt onderzocht.”¹³⁵ Meijl et al benoemen het onderscheid tussen inhoudsvaliditeit en convergente validiteit. In het eerste geval gaat het erom of de vragen die je stelt aan informanten passen bij de abstracte begrippen in je vraagstelling. De convergente validiteit wordt vergroot door datatriangulatie (een combinatie van verschillende vormen van dataverzameling) en membercheck (observaties voorleggen aan respondenten) toe te passen.¹³⁶ Wat betreft de generaliseerbaarheid onderscheiden Felder et al inferentiële generaliseerbaarheid en theoretische generaliseerbaarheid. Die eerste vorm houdt in dat de uitgewerkte observaties en citaten de lezer in staat stellen tot verplaatsing en vertaling naar andere zorgvraagstukken.¹³⁷ De tweede vorm van generaliseerbaarheid houdt in dat etnografisch onderzoek een bijdrage kan leveren aan theorievorming, “bijvoorbeeld door nieuwe dimensies aan [een] concept toe te voegen of door de inhoudelijke invulling van een concept ter discussie te stellen.”¹³⁸

Waarom etnografisch onderzoek?

Etnografisch onderzoek wordt vooral gebruikt om inzicht te krijgen in situaties waarover weinig bekend is, die complex of moeilijk toegankelijk zijn of die we van binnenuit willen begrijpen.¹³⁹ Zoals bleek uit de eerdere hoofdstukken is er allereerst weinig geschreven over kleine goedheid. Levinas zelf heeft, behalve in de primaire teksten die we bespraken in het eerste hoofdstuk, vooral in interviews over kleine goedheid gesproken. Burggraave is een van de weinige auteurs die het thema kleine goedheid bij Levinas heeft opgepakt en uitgewerkt. Voor zover bekend is er nog geen praktijkonderzoek naar kleine goedheid gedaan.¹⁴⁰ Niet alleen is er weinig bekend over kleine goedheid, ook is het een moeilijk toegankelijk fenomeen. Het is niet objectief meetbaar, en wanneer je het fenomeen probeert te vangen in kenmerken ben je het fenomeen alweer aan het systematiseren, terwijl het wezenlijk is voor de kleine goedheid dat het een handeling is die het systeem overschrijdt. Kleine goedheid is iets dat mensen ondervinden.¹⁴¹ Willen we dat fenomeen goed begrijpen, dan lijkt etnografisch onderzoek dus een geschikte vorm. Aan de hand van observaties en reflecties hierop in gesprek met degenen die het ondervinden, kunnen we het fenomeen van binnenuit begrijpen. Dat etnografisch onderzoek zich vooral leent voor situaties waarover weinig bekend is en die moeilijk toegankelijk zijn, geldt in het bijzonder wanneer het om een gevoelig onderwerp gaat.¹⁴² De kleine goedheid is een gevoelig fenomeen, in die zin dat het gaat over een spanning met het systeem. In het voorgaande zagen we dat de kleine goedheid

¹³⁴ Meijl et al (2016), “Etnografisch veldonderzoek”, p. 257.

¹³⁵ Meijl et al (2016), “Etnografisch veldonderzoek”, p. 257.

¹³⁶ Felder et al (2021), “Etnografisch onderzoek”, p. 97.

¹³⁷ Felder et al (2021), “Etnografisch onderzoek”, p. 98.

¹³⁸ Felder et al (2021), “Etnografisch onderzoek”, p. 98.

¹³⁹ Meijl et al (2016), “Etnografisch veldonderzoek”, in: Scheepers et al (2016), *Onderzoeksmethoden*, Amsterdam: Boom.

¹⁴⁰ In het kwalitatief onderzoek naar ervaringen van verpleegkundigen tijdens de eerste en tweede COVID-golf van Vanlaere, Grypdonck en Vandecasteele (in publicatie) kwam de kleine goedheid wel op als thema, maar was zij niet het onderwerp van de studie. Vanlaere is voornemens om in het academisch jaar 2023-2024 aan de Hogeschool VIVES kwalitatief onderzoek te doen in het kader van een project rond ‘spontaniteit’, waarbij het de bedoeling is om een ‘ethiek van de kleine goedheid te ontwikkelen’.

¹⁴¹ Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraave, p. 53.

¹⁴² Meijl et al (2016), “Etnografisch veldonderzoek”, p. 245.

vaak voortkomt uit een gevoel van ongemak. Voor zorgmedewerkers kan het gevoelig zijn om situaties te beschrijven waarin zij ongemak ervoeren ten aanzien van de zorgorganisatie waarin en waarvoor ze werken, om voorbeelden te geven van situaties waarin ze een gevoel hadden: ‘wat hier gebeurt is niet oké.’ Etnografisch onderzoek maakt het mogelijk om dit ongemak op te sporen, doordat je het fenomeen in haar context bestudeert.

Een andere reden voor etnografisch onderzoek is dat dit type onderzoek kan worden gebruikt voor het voorbereiden en evalueren van beleid, doordat participerende observatie de problemen in kaart kan brengen van de groepen die centraal staan in beleid.¹⁴³ In de zorgcontext die in ons onderzoek centraal staat, gaat het dan vooral om hoe bewoners en medewerkers, hun verhouding tot het zorgsysteem ervaren. Hoewel de kleine goedheid zelf nooit tot systeem kan verworden, en in die zin het etnografisch onderzoek niet tot doel heeft nieuw beleid voor te bereiden, is het evalueren van beleid wel een belangrijk doel van dit onderzoek. Zoals we reeds lazen in het tweede hoofdstuk, pleit Levinas vanwege de kwalijke keerzijde van de goedbedoelde georganiseerde goedheid, voor een permanente evaluatie en bijsturing daarvan. Vanuit de particuliere kleine goedheid moet gewaakt worden over het algemene; de kleine goedheid heeft volgens Levinas de functie van een sociale hefboom. Tot slot nodigt de open, explorerende en holistische aard van de vragen binnen etnografisch onderzoek uit om op verschillende dingen tegelijk te letten. Felder et al noemen als voorbeelden het taalgebruik van verpleegkundigen, de organisatie van verpleegkundige processen, de interacties tussen verpleegkundigen en patiënten, en de manier waarop verpleegkundigen gebruik maken van – en zich bewegen in – een sociale en fysieke omgeving.¹⁴⁴ Dit zijn allen zaken die relevant zijn voor het bestuderen van de kleine goedheid, aangezien de kleine goedheid zich altijd verhoudt tot de organisatie of het systeem.

Ontwikkeling van de topiclijst

Op basis van de primaire teksten van Levinas hebben we een aantal centrale elementen van kleine goedheid geformuleerd. Deze hebben we aangevuld vanuit de secundaire bronnen (cursiveringen). Zo zijn we tot de volgende elementen gekomen:

- Buitengewone daden; niet vanzelfsprekendheid
- Er staat iets op het spel
- Barmhartigheid; onderbreking in de eigen interesse
- Van de ene unieke mens tot de andere unieke mens
- *Nabijheid*
- Onafhankelijk van de (sociaal/politieke/religieuze) structuren waarin mensen opereren
- Onzichtbaar, zonder getuige
- Zonder ideologie; onbewust
- Niet georganiseerd
- *In contrast met het systeem; surplus-voorbij-het-systeem*
- *Ongemak over de aanpak of het systeem*

Deze elementen hebben we in de volgende richtvragen voor observatie geformuleerd:

¹⁴³ Meijl et al (2016), “Etnografisch veldonderzoek”, p. 247.

¹⁴⁴ Felder et al (2021), “Etnografisch onderzoek”, p. 96.

- Is er sprake van een buitengewone handeling; een handeling die niet vanzelfsprekend is?
- Staat er iets op het spel?
- Is de handeling een onderbreking van het eigenbelang?
- Is de handeling een interactie tussen twee mensen?
- In welke mate was de actor nabij bij de ander?
- In welke mate staat de handeling los van de structuren/functie waarin mensen opereren?
- In welke mate is de handeling zichtbaar voor andere mensen? In welke mate vindt de handeling publiekelijk plaats?
- In welke mate vindt de handeling bewust plaats?
- In welke mate en hoe is de handeling georganiseerd/geprotocolleerd?
- Staat de handeling in contrast tot het zorgsysteem met haar regels en protocollen? Is de handeling een surplus-voorbij-het-systeem?
- In welke mate komt de handeling voort uit een gevoel van ongemak over de aanpak of het systeem?

Deze vragen voldoen aan de eis van inhoudsvaliditeit: ze passen bij de abstracte begrippen in onze vraagstelling. We benadrukken hier dat het om richtvragen gaat. Zoals gezegd is de kleine goedheid niet objectief meetbaar, en wanneer je het fenomeen probeert te vangen in kenmerken ben je het fenomeen alweer aan het systematiseren, terwijl het wezenlijk is voor de kleine goedheid dat het een handeling is die het systeem overschrijdt.

Bovenstaande geformuleerde centrale elementen en richtvragen zijn dus enkel sporen naar het kleine goede, maar geen harde criteria. Neem bijvoorbeeld het kenmerk dat de handeling zonder ideologie, onbewust plaatsvindt. Burggraeve zegt hierover: “De kleine goedheid is meestal niet als bewuste en geplande intentie uit op overschrijding van het sociale en politieke als systeem, maar het gebeurt gewoon. Soms gebeurt het intentioneel, vanuit een zekere weerbarstigheid tegen het systeem, soms niet.”¹⁴⁵ En waar het gaat om het kenmerk dat de kleine goedheid een daad is die onafhankelijk is van de (sociaal/politieke/religieuze) structuren waarin mensen opereren, geldt: “Vanuit je functie handelen is niet tegengesteld aan kleine goedheid, maar ze overschrijdt wel het louter functionele (...) je doet méér dan wat functioneel billijk of noodzakelijk is.”¹⁴⁶ Wat betreft de eerste drie geformuleerde kenmerken van kleine goedheid, namelijk dat het gaat om buitengewone (niet-vanzelfsprekende) daden, waarbij er iets op het spel staat, en die een onderbreking van de eigen interesse zijn, geldt tot slot: “Kleine goedheid staat haaks op pure baatzucht. Maar het is niet pijnlijk of heroïsch.”¹⁴⁷ Dit betekent dat we in ons onderzoek niet (enkel) op zoek hoeven naar extreme voorbeelden van kleine goedheid, zoals Levinas die in verwijzing naar Grossman aanhaalt.

Op basis van de antwoorden op deze richtvragen hebben we in beeld gebracht in welke mate bepaalde geobserveerde handelingen geïnterpreteerd kunnen worden als daden van kleine goedheid.

In een tweede stap hebben we deze geobserveerde handelingen nader geduid aan de hand van het model van Grimes, waarin zeven elementen van een ritueel worden onderscheiden, te

¹⁴⁵ Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraeve, p. 53.

¹⁴⁶ Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraeve, p. 54.

¹⁴⁷ Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraeve, p. 55.

weten: handelingen, actoren, plaatsen, tijden, objecten, talen, en groepen.¹⁴⁸ Per element heeft Grimes overwegingen ter observatie, en voorbeelden van onderzoeksvragen genoteerd. Hoewel Grimes rituelen bestudeert, en wij het fenomeen kleine goedheid, zijn veel van zijn overwegingen en vragen ook toepasbaar binnen ons onderzoek. Per element hebben we de volgende vragen geformuleerd.

Element	Onderzoeksvragen
Handelingen	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is het plot van de handeling? • Welke handelingen gaan eraan vooraf en welke volgen erop? • Welke invloeden zijn er op de handeling? • Welke reacties of antwoorden volgen er op de handeling? • In welke mate ondermijnt de handeling iets? • Wat brengt de handeling teweeg?
Actoren	<ul style="list-style-type: none"> • Wie handelt? • Wie is getuige van de handeling? • In welke mate zijn de zintuigen betrokken? • In welke mate is degene die handelt zich bewust van zichzelf en de ander? • In welke mate komen er persoonlijke gevoelens, waarden, overtuigingen, bewuste doelen en onbewuste intenties in beeld?
Plaatsen	<ul style="list-style-type: none"> • Waar en in welke setting vindt de handeling plaats? • Hoe plaats specifiek is de handeling?
Tijden	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de duur, fasering en het ritme van de handeling? • In welke mate is de handeling getimed, gepast? • Welke rol speelt de tijd?
Objecten	<ul style="list-style-type: none"> • Welke rol spelen objecten (bv kunstvoorwerpen, voedingsmiddelen)?
Talen	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe wordt spraak gewaardeerd? • Wat wordt er gezegd/geschreven/gelezen/gezongen?
Groepen	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe verhoudt de handeling zich tot de instelling/organisatie? • Hoe verhoudt de handeling zich tot bepaalde waarden of deugden, zoals vriendelijkheid of moed? Ondeugden, taboes? • Hoe verhoudt de handeling zich tot hiërarchie, macht, gelijkheid? • Hoe verhoudt de handeling zich tot verschillende culturele domeinen, zoals politiek, kunst en geneeskunde?

Om de observaties beter te begrijpen, zijn we er met de betrokken personen over in gesprek gegaan. De richtvragen op basis van de geformuleerde kenmerken, en de richtvragen ontleend aan Grimes, hielden we daarbij in ons achterhoofd.

Verder hebben we, los van onze eigen observaties, gesproken met mensen over kleine goedheid, aan de hand van vragen in begrijpelijke taal. Denk hierbij aan vragen als:

- Hoe richt je je zorgverlening in / hoe is de zorg hier ingericht en hoe beleef je het? Hoe verhoud je je tot protocollen?
- Zijn er voor jou speciale momenten in jouw zorg voor diegene of in de zorg die jij krijgt?

¹⁴⁸ Grimes, R. (2014), *The craft of ritual studies*, New York: Oxford University Press

- Op welke momenten heb je ongemak ervaren over de manier waarop systemen/protocollen je in de weg zaten?

Ook in deze gesprekken hielden we de richtvragen op basis van de geformuleerde kenmerken, en de richtvragen ontleend aan Grimes, in ons achterhoofd.

Dataverzameling en -analyse

De data zijn verzameld onder zorgmedewerkers en bewoners van vijf afdelingen van zorgorganisatie De Waalboog, locatie Joachim en Anna in Nijmegen. De Waalboog heeft het onderzoeksplan beoordeelt en goedgekeurd, aan de zorgmedewerkers en bewoners is om medewerking gevraagd, en ze zijn geïnformeerd over de bedoelingen van het onderzoek. Het onderzoek heeft plaatsgevonden op de afdelingen hospice, revalidatie, somatiek, psychogeriatric en gerontopsychiatrie. Behalve voor een spreiding in bewoners is er gekozen voor een spreiding in zorgmedewerkers: er is meegelopen en gesproken met een woon assistent, een verzorgende, drie verpleegkundigen, twee artsen, een psycholoog, een maatschappelijk werker en een geestelijk verzorger. De reden voor deze spreiding is dat kleine goedheid een fenomeen is dat zich in relatie tot het systeem verhoudt, en dus lijkt de positie van een professional in een systeem een relevant gegeven. Doordat er op verschillende afdelingen en onder verschillende zorgmedewerkers is geobserveerd en geïnterviewd kunnen comparatieve vraagstellingen aan de orde komen: verschillen de situaties op de diverse afdelingen en onder de diverse zorgmedewerkers en zo ja, in welk opzicht?¹⁴⁹

Naast observaties zijn er 9 semigestructureerde interviews afgenomen, met een geestelijk verzorger, een maatschappelijk werker, twee artsen, twee verpleegkundigen en drie bewoners. In het onderzoek hebben we het zogenaamde verzadigingspunt als criterium voor het aantal observaties en gesprekken gehanteerd: het punt waarop we geen nieuwe informatie meer kregen over het fenomeen van de kleine goedheid.¹⁵⁰ Door de combinatie van observaties, membercheck en interviews (datatriangulatie) voldoen we aan de eerder genoemde eis van convergente validiteit. De data zijn verzameld in de eerste helft van mei. Hoewel dit een relatief korte periode is, en etnografisch onderzoek vaak tijdsintensief is, waren de voornaamste redenen waarom dit type onderzoek vaak tijdsintensief is, namelijk het opbouwen van een vertrouwensband en begrip van de context, hier minder een issue.¹⁵¹ Sinds februari loop ik stage bij de dienst geestelijke verzorging van De Waalboog en zodoende kende ik de organisatie en de participanten bij de officiële aanvang van het onderzoek al goed. Wat betreft de data-analyse hebben we gewerkt met coderen en thematische narratieven. We hebben het verzamelde materiaal nauwkeurig doorgenomen, erop gereflecteerd, en relevante kenmerken van kleine goedheid gedestilleerd.¹⁵² Deze codes zijn toegevoegd in bijlage 2. Vervolgens hebben we aan de hand van het verzamelde materiaal voorbeelden van kleine goedheid, of ten minste van situaties die de kleine goedheid benaderen, in kaart gebracht met behulp van thematische narratieven.¹⁵³ Deze verhalen bevatten verschillende analytische thema's die verbonden zijn door een gemeenschappelijk onderwerp, in dit geval de kleine goedheid. Een overzicht van de thematische narratieven is te vinden in bijlage 3.

¹⁴⁹ Meijl et al (2016), "Etnografisch veldonderzoek", p. 264.

¹⁵⁰ Meijl et al (2016), "Etnografisch veldonderzoek", p. 262.

¹⁵¹ Meijl et al (2016), "Etnografisch veldonderzoek", p. 263.

¹⁵² Meijl et al (2016), "Etnografisch veldonderzoek", p. 265.

¹⁵³ Emerson et al (1995), *Writing Ethnographic Fieldnotes*, The University of Chicago Press, p. 202-230.

Methodologische reflectie

Bij de techniek van participerende observatie ben je als onderzoeker zelf het belangrijkste onderzoeksinstrument. Daarom is het van groot belang om verantwoording af te leggen hoe je tot bepaalde inzichten bent gekomen door expliciet te reflecteren op het onderzoeksproces en op je eigen rol, verwachtingen en ervaringen.¹⁵⁴

Meijl et al benoemen de spanning tussen de rollen van *insider* en *outsider*, samenhangend met de tegenstelling tussen observatie en participatie. Enerzijds moet je als etnografisch onderzoeker opgaan in de praktijk die je onderzoekt, anderzijds heb je afstand nodig om goed te kunnen observeren.¹⁵⁵ In dit onderzoek was ik, doordat ik ook stagiair ben bij de onderzochte zorginstelling, op de eerste plaats insider. Het voordeel was dat bewoners en zorgmedewerkers mij makkelijk toelieten voor observaties en gesprekken. Op sommige punten bemoeilijkte mijn rol als stagiair het onderzoeksproces. Bijvoorbeeld tijdens de observatie van een middagmaaltijd. Omdat de bewoners mij kennen als geestelijk verzorger in opleiding, maakte dit dat ik me minder als onderzoeker opstelde. Ik had al een bepaalde band met de meeste mensen aan tafel en wilde die niet in twijfel trekken door ineens pennend in een notitieboekje aan tafel te zitten. Natuurlijk probeerde ik de dingen zo goed mogelijk te onthouden en na afloop alsnog op te schrijven, maar wellicht had ik gerichter kunnen observeren wanneer ik me niet om de band die ik vanuit mijn rol als geestelijk verzorger in opleiding had hoefde te bekommeren. Mijn rol als geestelijk verzorger in opleiding kwam ik ook tegen in gesprekken met bewoners. Hoewel ik hen voorafgaand aan het gesprek informeerde over mijn andere rol als onderzoeker, zagen zij mij toch meer als geestelijk verzorger. Dit maakte het moeilijker om hen gericht te bevragen. Er liepen als het ware twee gesprekken door elkaar heen: een onderzoeksgesprek en een geestelijk verzorgingsgesprek.

Conclusie

In dit hoofdstuk hebben we de methode van ons onderzoek toegelicht, namelijk die van etnografisch onderzoek. Doordat we duidelijk omschreven hebben welke methoden zijn toegepast en hebben gereflecteerd op het onderzoeksproces hebben we gewerkt aan de betrouwbaarheid van ons onderzoek. Doordat we hebben laten zien dat de vragen die we hebben gesteld aan onze informanten passen bij de abstracte begrippen uit onze vraagstelling hebben we gewerkt aan de inhoudsvaliditeit, en doordat we datatriangulatie en membercheck hebben toegepast hebben we gewerkt aan de convergente validiteit van ons onderzoek. Wat betreft inferentiële generaliseerbaarheid zouden de uitgewerkte observaties en citaten (weergegeven in thematische narratieven) de lezer in staat moeten stellen tot verplaatsing en vertaling naar andere zorgvraagstukken. Op de theoretische generaliseerbaarheid van ons onderzoek komen we in de conclusie en discussie terug.

¹⁵⁴ Meijl et al (2016), "Etnografisch veldonderzoek", p. 245.

¹⁵⁵ Meijl et al (2016), "Etnografisch veldonderzoek", p. 252.

Hoofdstuk 5 Resultaten

In het vorige hoofdstuk hebben we de methode van ons praktijkonderzoek toegelicht, namelijk etnografisch onderzoek. In dit hoofdstuk bespreken en analyseren we de resultaten. We bespreken de gevonden voorbeelden van kleine goedheid, of ten minste van situaties die de kleine goedheid benaderen, aan de hand van een aantal kenmerken die we uit de geobserveerde en besproken situaties hebben gedestilleerd. De gevonden kenmerken (codes) zijn toegevoegd in bijlage 2. De thematische narratieven (voorbeelden van kleine goedheid) waarnaar we verwijzen zijn toegevoegd in bijlage 3.

Context: georganiseerde, institutionele zorg

In het theorie-deel zagen we dat de kleine goedheid altijd opduikt in de context van georganiseerde, institutionele zorg. Soms in contrast daarmee, soms als surplus-voorbij-het-systeem. Voordat we specifiek ingaan op de kenmerken van kleine goedheid, geven we aan de hand van de observaties en gesprekken eerst een schets van de organisatorische context. Allereerst bleek uit de observatie van een gedragsvisite¹⁵⁶ dat de spanning tussen de verantwoordelijkheid voor de ene ander en de verantwoordelijkheid voor vele anderen, zoals toegelicht in het tweede hoofdstuk, door de zorgmedewerkers gevoeld wordt. Het feit dat er niet alleen die ene ander, maar vele anderen zijn waaraan moet worden rechtgedaan, was aanleiding om de verantwoordelijkheid te gaan organiseren. Volgens Levinas is dat noodzakelijk, maar er is het risico dat er in die georganiseerde verantwoordelijkheid aan de ander als ander geen recht wordt gedaan. De zorgmedewerkers herkennen deze spanning tussen één en velen. In de gedragsvisite vragen zij zich af:

“Hoe gaan we om met mevrouw? Wat is voor mevrouw het beste, wat is voor de afdeling het beste? Mevrouw heeft eigenlijk 24/7 zorg nodig maar dat kan niet. Er zijn andere bewoners die om 7.00 uur belangrijke medicatie moeten krijgen.”

Verder bleek uit de gedragsvisite dat het organiseren van de zorg in verschillende afdelingen maakt dat sommige bewoners tussen wal en schip vallen.

“Er zijn geen goede afdelingen voor mensen met NAH (niet-aangeboren hersenletsel). Deze mensen verblijven lukraak op een afdeling. Dit is een uitdaging voor het team. Mevrouw heeft stabiliteit nodig. Ze kan niet naar pg (psychogeriatrische afdeling), maar ze is ook niet passend op deze afdeling.”

Uit een gesprek met een verpleegkundige blijkt dat er grote verschillen bestaan tussen afdelingen qua geboden zorg.

“Op de verblijfsafdeling konden we alleen basiszorg verlenen; even bij iemand zitten zoals hier kon daar niet. Je was blij als iedereen tegen 11.30 uur een keer uit bed was. Dat was moeilijk want er was veel ontevredenheid van bewoners en familie, en voor ons een hoge werkdruk.”

¹⁵⁶ Bij een gedragsvisite zitten een psycholoog, arts en zorgmedewerkers om tafel om het gedrag van bewoners in kaart te brengen.

Een veelgehoorde organisatorische belemmering voor goede individuele zorgverlening is personele bezetting. Uit observaties van de gedragsvisite en kernteam-overleggen blijkt dat bezuiniging een groot thema is.

“We hebben te horen gekregen dat we van 50 naar 30 uur zorg gaan. Dan kunnen we het hospice wel sluiten.”

Wanneer Levinas het over de kwalijke keerzijde van georganiseerde verantwoordelijkheid heeft, dan heeft dat, wanneer we het toepassen op de zorg, vooral te maken met de vraag in welke mate de zorg als systeem nog beantwoordt aan het appèl van de unieke ander. Die vraag klinkt in de voorgaande quotes terug. In de gesprekken met bewoners horen we die vraag deels terug, zoals bijvoorbeeld in het narratief ‘KG 15 Zij gingen echt voor mij’.

“Wanneer ik de zorg bel zeggen sommigen: ‘we hebben nu pauze.’ Dan voel ik me in de steek gelaten. Maar ik heb ook medelijden met hen: ze hebben het druk.”

Dit begrip van bewoners heeft de overhand, zo blijkt ook uit de andere narratieven.

Waar Levinas in zijn bespreking van de kleine goedheid de georganiseerde, institutionele verantwoordelijkheid problematiseert, vertelt een maatschappelijk werkster hoe de zorgorganisatie juist ondersteunend werkt.

“De organisatie geeft een wij-gevoel. Je hebt soms dat moment nodig van even op het balkon zitten of delen met een collega. In mijn vorige werk als ambulante begeleider kon dat niet.”

Ook vertellen zowel een geestelijk verzorger als maatschappelijk werkster hoe ze met ‘kleine goede daden’ juist ook de organisatie willen dienen.

“In het moment de regel negeren kan ervoor zorgen dat de regel weer in zijn verband schiet en de afspraak sterker wordt.”

“Wat ook meespeelde was het belang van de organisatie. Als wij hem zouden laten zitten, dan kan dat in ons nadeel zijn. Het was een totale belangenafweging voor alle betrokken partijen.”

Hoewel Levinas in beginsel niet negatief tegenover georganiseerde, institutionele verantwoordelijkheid staat (het is zelfs noodzakelijk), dient kleine goedheid voor hem juist geen groter belang. Het gaat enkel om de goedheid die van een mens naar zijn naaste uitgaat. In Levinasiaanse zin is hier dus geen sprake van kleine goedheid.

Ongemak

Behalve dat de kleine goedheid altijd opduikt in de context van georganiseerde, institutionele zorg, werd in het gesprek met Burggraeve duidelijk dat de kleine goedheid vaak voortkomt uit een gevoel van ongemak over de aanpak of het systeem. In een aantal onderzochte situaties kwam dit gevoel van ongemak inderdaad naar boven. Bijvoorbeeld in het narratief ‘KG 1 De hostie op kantoor’. In dit voorbeeld kwam er een bewoner overstuur het kantoor van de dienst geestelijke verzorging binnen omdat niemand hem naar de viering had willen brengen en hij

zodoende de hostie niet had ontvangen. De aanwezige geestelijk verzorger ervoer zijn appèl en besloot hem de hostie alsnog te geven.

“A zei: ‘ik wil even met je praten.’ Normaal is hij niet verstaanbaar, maar nu wel. Ik zag hem en ik dacht ‘iedereen is de laatste tijd tegen A.’ Je hoort in de wandelgangen hoe mensen over hem praten. Ik wilde meegaan met wat hij voelde, wat voor hem belangrijk was. Ik wilde hem serieus nemen, ik had het gevoel dat dat te weinig gebeurt bij hem. Bovendien zeg ik dat cliënten altijd een beroep op me mogen doen, en als ze dat dan doen kan ik niet weigeren. Dat vind ik een paradox in ons werk. We zeggen dat cliënten altijd een beroep op ons mogen doen, maar als ze dan aankloppen, zeggen we ‘dat gaan we bespreken als we terug op de afdeling zijn’. Dat heeft te maken met bureaucratie.”

De geestelijk verzorger ervoer ongemak over het feit dat deze bewoner binnen de organisatie niet voldoende serieus wordt genomen, en over het bureaucratische aspect dat contacten met bewoners enkel op de afdeling plaats mogen vinden.

Een ander voorbeeld van ervaren ongemak over de aanpak of het systeem vinden we in het narratief ‘KG 2 Als ik ‘in principe niet’ hoor, dan wil ik doorpraten’. Dit is het verhaal van een maatschappelijk werkster die betrokken was bij een Oekraïens echtpaar dat naar Nederland was gekomen voor behandeling van de kanker van mevrouw maar waarbij de situatie zo ernstig bleek dat ze op het hospice terecht kwam en overleed.

“Na het overlijden heb ik hem de procedure uitgelegd. Het crematorium hanteert voor de as een verplichte bewaartermijn van een maand. Meneer zou dus nog een maand moeten wachten voordat hij terug kon, terwijl hij hier niks heeft en zijn dochter in Oekraïne zit. Toen ik hem vertelde over de verplichte bewaartermijn zei hij: dat accepteer ik niet. Hij was zichtbaar vasthoudend. Ik zei: ik kan één ding doen: de uitvaartondernemer bellen. Ik kreeg de directeur aan de lijn en vroeg of er een uitzondering mogelijk is, waarop hij zei: in principe niet. Als ik ‘in principe’ hoor, dan wil ik doorpraten. Ik heb hem de schrijvende situatie uitgelegd, maar hij zei dat niet hij, maar het crematorium erover gaat. Toen heb ik hem gevraagd of hij het crematorium over deze situatie wilde informeren, en dat heeft hij gedaan. Het crematorium heeft toegezegd en het was binnen een dag geregeld. Mevrouw is gisteren gecremeerd, en hij kan morgen terug.”

De maatschappelijk werkster ervoer ongemak over in dit geval niet de zorg, maar het recht als systeem, dat niet beantwoordt aan het appèl van de man, dat voortkomt uit zijn schrijvende situatie.

Niet alleen speelde ongemak over de aanpak of het systeem in de onderzochte situaties een rol, ook ervoeren zorgmedewerkers ongemak omdat er in zekere zin iets op het spel stond, een kenmerk van kleine goedheid dat we ontleenden aan een primaire tekst van Levinas, zoals besproken in het eerste hoofdstuk. Zo voelde de geestelijk verzorger bij het geven van de hostie op kantoor een zeker ongemak, zowel naar de zorgorganisatie als naar de kerk.

“Ik ervoer een spanning op het moment dat hij bij ons kantoor kwam. Ik dacht meteen: als ik hem binnen laat, wat vinden mijn collega’s daar dan van, krijg ik dan op mijn kop. Doe ik iets goeds voor de mens en iets fout voor de organisatie? Je kan immers ook zo tegen de afspraken

ingaan, dat er op een gegeven moment echt geen land meer te bezeilen is met hem. (...) Ik heb wel even gedacht: je moet op de volgende zondag wachten want het is hier niet voor bedoeld. (...) Toen ben ik de hostie gaan halen in de tabernakel in de stilleruimte. Daarin staat een stolp met door de priester gewijde hosties.

Onderweg naar boven heb ik nagedacht hoe ik dat zou geven aan hem, ik dacht aan het onderscheid tussen zegenen en zalven, dat als ik zou doen alsof ik de priester was hij me voor de rechter kon dagen.”

In zekere zin stond er voor de geestelijk verzorger iets op het spel: de zorgorganisatie of de kerk zou hem op deze handeling kunnen aanspreken.

In het narratief ‘KG 3 Oei-gevoel’ ervaart de arts ongemak over haar keuze om een hele zieke patiënt die gaat overlijden nog te behandelen, omdat de familie dit heel graag wil.

“Ik had toen wel het gevoel ‘oeh, wat ben ik nou aan het doen?’ Dat gevoel had ik vooral ten opzichte van collega’s.”

Ook hier stond er in zekere zin voor de arts iets op het spel: de zorgorganisatie zou haar op deze handeling kunnen aanspreken, omdat het strikt genomen niet de bedoeling is om medisch zinloze handelingen uit te voeren.

Samenvattend blijkt ongemak dus in enkele onderzochte situaties een rol te spelen, zowel ongemak over de aanpak of het systeem, als ongemak in de zin dat er iets op het spel staat voor degene die handelt.¹⁵⁷ Of je de voorbeelden in deze narratieven als kleine goedheid duidt, hangt af van hoe je de invloeden op de handelingen beoordeelt.¹⁵⁸ In het narratief ‘KG 1 De hostie op kantoor’ waren er de invloeden van de bewoner, de organisatie en de kerk. De geestelijk verzorger liet het appèl van de bewoner zwaarder wegen dan de invloeden van de organisatie en de kerk. In het narratief ‘KG 2 Als ik ‘in principe niet’ hoor, dan wil ik doorpraten’ waren er de invloeden van meneer, van het recht en de bemiddelende instanties. De maatschappelijk werker liet het appèl van meneer zwaarder wegen dan de invloed van het recht via haar bemiddelende instanties. In het narratief ‘KG 3 Oei-gevoel’ waren er de invloeden van de bewoner, familie en collega’s. De arts liet het appèl van de familie zwaarder wegen dan de invloeden van de bewoner en collega’s. Maar, vooral in het laatste narratief, kun je je afvragen: is de arts niet gezwicht voor druk van de familie? Afhankelijk van het antwoord op die vraag is bij haar handeling al dan niet, of meer of minder, sprake van kleine goedheid.

Organisatie-overstijgend

Een ander kenmerk dat naar voren komt in de voorbeelden is dat kleine goedheid vaak organisatie-overstijgend is. Uit de observaties en gesprekken bleek dat zorgmedewerkers ook vaak buiten de context van de organisatie (nog) zorg verlenen. Zoals in het narratief ‘KG 4 Over de muren van de zorginstelling heen’.

¹⁵⁷ In deze narratieven zien we verschillende elementen van het model van Grimes terug, zoals ‘actoren’ (persoonlijke gevoelens) en ‘groepen’ (verhouding tot de organisatie).

¹⁵⁸ Zie Grimes, element ‘handelingen’ (invloeden op de handeling).

“We hadden een man met NAH (niet-aangeboren hersenletsel) op de afdeling. Hij sloeg vaak vanuit het niks, vooral als de zorg hem probeerde te verzorgen. Hij vloekte en hij schreeuwde. Zijn echtgenote wilde hem mee naar huis nemen om thuis verder te verzorgen. Deze man is zes weken op verlof gegaan naar zijn echtgenote, de specialist ouderengeneeskunde en de psycholoog dachten op afstand mee, plus de huisarts was betrokken. We bedachten een hele constructie om de zorg thuis te kunnen laten slagen. Zo keken we over de muren van de zorginstelling heen.”

Een ander voorbeeld is het narratief ‘KG 5 Het beste voor mama’, waarin de maatschappelijk werkster de zoon van een bewoonster helpt met het opzeggen van de woning van zijn moeder, een taak waarvoor de zorgorganisatie strikt genomen niet verantwoordelijk is.

Functie-onderbrekend en functie-overschrijdend

Niet alleen zagen we voorbeelden die organisatie-overstijgend zijn, ook zijn ze vaak functie-onderbrekend en functie-overschrijdend. Wat betreft het onderbrekende karakter zagen we in het eerste hoofdstuk dat Levinas stelt dat de goedheid volgt op een onderbreking in de eigen interesse, in het zijn van het ik. Omdat we in een functionele (werk)context onderzoek doen, geldt in deze context dat de goedheid volgt op een onderbreking in het professionele zijn. In ons onderzoek observeerden we meerdere momenten van functie-onderbreking. Bijvoorbeeld in het narratief ‘KG 1 De hostie op kantoor’. De bewoner kwam onaangekondigd binnen op het kantoor van de dienst geestelijke verzorging, waar de aanwezige geestelijk verzorger aan het werk was.

“Ik had ook kunnen zeggen ‘sorry ik ben druk.’ Ik hoefde dit niet te doen. Maar ik heb de stoel aan de kant gezet en een plek voor hem gemaakt en gevraagd ‘wat is het dat je me wil vertellen?’”

Een ander voorbeeld van een onderbreking in het professionele zijn zien we in het narratief ‘KG 4 Over de muren van de zorginstelling heen’. De arts vertelde dat hun zorgverlening in de thuiscontext haaks stond op hun eigen professionele inzicht: zij vonden thuis verblijven geen goed idee. Iets vergelijkbaars zien we in het narratief ‘KG 5 Het beste voor mama’. De zoon wilde zijn moeder weer mee naar huis nemen maar de zorgmedewerkers vonden dat geen goed idee. Toch gaven ze de zoon een kans om voor zijn moeder te zorgen. In beide voorbeelden lieten de zorgmedewerkers zich onderbreken in hun eigen professionele inzicht. Maar: of je deze voorbeelden in termen van kleine goedheid duidt, hangt af van wiens appèl je centraal stelt: dat van de bewoners, of van de echtgenote respectievelijk de zoon?

Behalve dat kleine goedheid volgt op een onderbreking in het professionele zijn, is het ook een overschrijding van het professionele zijn. Volgens Burggraave overschrijdt de kleine goedheid het louter functionele: je doet niet enkel wat je functie voorschrijft, je doet méér dan wat functioneel billijk of noodzakelijk is.¹⁵⁹ In de observaties van en gesprekken met artsen en verpleegkundigen zijn we hier verschillende voorbeelden van tegengekomen. Zo zei een arts tijdens een gedragsvisite:

“Mevrouw voelt zich vast gehoord als ik nog een keer langs ga.”

¹⁵⁹ Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraave, p. 54.

Strikt genomen hoefde zij dat vanuit haar functie niet te doen. Vanuit haar functie had ze al gedaan wat ze moest doen: mevrouw gezien en de juiste medicatie voorgeschreven. Er was vanuit medisch opzicht niet iets wat ze nog kon of hoefde te doen, maar ze overschreed het louter functionele door (het appèl van) mevrouw te horen. Hetzelfde geldt voor de maatschappelijk werkster uit het eerder aangehaalde narratief ‘KG 3 Het beste voor mama’, die de zoon hielp met het opzeggen van de woning.

“In mijn beroep heb ik een hoge ruimte van vrijheid in handelen. Dit vraagt om creativiteit en lef. Dit zijn vaardigheden die niet door de organisatie zijn vastgelegd in een functieprofiel. Ik heb ervoor gekozen om deze man zo uitgebreid te helpen, misschien meer dan ik volgens mijn functie zou hoeven te doen, omdat het een kwetsbare man is.”

Uit dit verhaal kunnen we niet alleen opmaken dat de kleine goedheid een overschrijding van het louter functionele is, terloops horen we iets over de voorwaarden om het kleine goede te kunnen doen, in dit geval vrijheid, creativiteit en lef.

Nog een voorbeeld van functie-overschrijding vinden we in het narratief ‘KG 6 Warme zorg’. Dit is het verhaal van een verpleegkundige die betrokken was bij het Oekraïense echtpaar uit het narratief ‘KG 2 Als ik ‘in principe niet’ hoor, dan wil ik doorpraten’. Zij had dienst tijdens het overlijden van mevrouw en bekommerde zich om het lot van meneer, die COA-opvang had.

“Ik heb die avond ook nog de manager van de COA-opvang gebeld om te vragen of hij daar goed opgevangen zou worden de volgende dag, daar zou hij voor zorgen. De volgende ochtend heeft een collega hem met al zijn spullen naar de opvang gebracht, in plaats van dat we hem met de taxi stuurden.”

Ook het narratief ‘KG 7 Een mooi pak voor in de kist’ is een voorbeeld van functie-overschrijding, waarin de maatschappelijk werkster zich inzet voor de laatste wens van een jongeman op het hospice.

“We hadden een jongeman op het hospice, hij was voetbalsupporter. Ik vroeg hem of er nog iets was wat ik voor hem kon betekenen. Hij zei dat hij graag een mooi pak voor in de kist wilde. Ik dacht: wat mooi dat die man als laatste wens in pak in de kist wil. ‘Ik ga dat voor je regelen’, zei ik. Ik heb een aanvraag bijzondere bijstand bij de gemeente gedaan. Ook heb ik maatschappelijk werk van een andere zorginstelling gebeld die hem lange tijd begeleid hadden met de vraag of zij nog potjes hadden. Diezelfde middag nog hebben we budget gekregen.”

Andere voorbeelden zijn die van de verzorgende die een krultang had geregeld om het haar van een bewoonster mooi te doen, omdat zij daar zo aan hecht. Van de arts die vertelt dat het regelmatig voorkomt dat zij een telefoontje pleegt dat prima door de verzorgende gedaan kan worden, maar waarbij ze het fijn vindt om zelf de familie te spreken. Van de arts die de partner van een bewoner een donatie geeft voor het goede doel, en de arts die haar kinderen meeneemt naar het werk omdat de bewoners dat leuk vinden. Ook in het perspectief van de

bewoners komt functie-overschrijding als kenmerk van kleine goedheid naar voren, zo blijkt bijvoorbeeld uit het narratief ‘KG 8 Meer liefde in mijn leven’.

“De zorgmedewerkers en mijn mantelzorgers betekenen een hele hoop voor me, onder meer vriendschap. Ik heb niemand meer behalve mijn mantelzorgers. Een van hen noem ik ‘de blonde fee’. Zij heeft een heel open karakter. Zij werkte bij een centrum vlakbij ons. Toen mijn vrouw en later ook ik ziek werden, heeft zij ervoor gezorgd dat we hierheen konden. Op diezelfde avond zei ze: ‘ik word jouw mantelzorger.’ Op de een of andere manier zag zij wat in mij. Ze gaf me ineens op iedere wang een kus. Met kerst heb ik een kaart gestuurd naar het centrum waar zij werkte, daarop schreef ik: ‘in het bijzonder aan “de blonde fee”.’ De blonde fee zoekt me regelmatig op. Wat dat betreft heb ik veel meer liefde in mijn leven gekregen dan voorheen.”

Dit zijn allemaal dingen die de medewerkers vanuit hun functie niet hoeven doen; zij doen méér dan wat functioneel noodzakelijk is. Behalve dat heeft, aldus Burggraeve, kleine goedheid te maken met de manier waarop je iets doet.¹⁶⁰ Je kunt als verzorgende bijvoorbeeld ‘goedemorgen’ tegen iemand zeggen, maar die persoon niet aankijken. Dan ben je louter functioneel bezig. In de observaties van en gesprekken met artsen en de maatschappelijk werkster zijn we verschillende voorbeelden tegen gekomen van functie-overschrijding wat betreft de manier waarop zorgmedewerkers bewoners benaderen. We hebben ze onderverdeeld in de subcategorieën aandacht, bemoediging, geduld en humor. Voorbeelden van aandacht zijn het stellen van vragen en luisteren naar het wel en wee van de persoon (“hoe heb je vannacht geslapen?”, “ben je bij de kapper geweest? ik spiek even onder die mooie krullen van jou”, “is het gelukt met je studenten?”), alsook non-verbale aandacht: aankijken, aanraken, stilte. In het narratief ‘KG 8 Meer liefde in mijn leven’ vertelt de bewoner hoe hij aandacht ervaart.

“De zorgmedewerkers zwaaien altijd naar me of geven me een box. Ik voel me door de zorgmedewerkers gezien en andersom, ze zien mij graag.”

Bemoediging werd geuit met betrekking tot verbetering in gedrag en gezondheid van bewoners en naasten (“dat vond ik een knappe beweging van je”, “je kijkt een stuk beter uit je ogen dan gisteren”). Geduld zagen we bij de maatschappelijk werkster die veel ruimte liet aan de vele uitweidingen van een naaste. Ten slotte zagen we humor in de manier waarop medewerkers bewoners en naasten benaderden. Zo zei een arts tegen een bewoonster die tijdens de artsenvisite¹⁶¹ het kantoor kwam binnengelopen: “Ha, J! De hoofdzuster!”. En tegen een bewoner: “ik hoorde laatst dat iemand in Amsterdam 105 was geworden, dan heb je nog 20 jaar te gaan.”¹⁶²

Kijkend naar de elementen van kleine goedheid bij Levinas komen deze kenmerken van functie-onderbreking en functie-overschrijding misschien het dichtst in de buurt van de buitengewone, niet vanzelfsprekende handeling. We zagen immers in het eerste hoofdstuk dat

¹⁶⁰ Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraeve, p. 54.

¹⁶¹ Bij een artsenvisite monitoren arts en verpleegkundige het behandelplan en stellen dit waar nodig bij.

¹⁶² In deze narratieven zien we het element ‘talen’ (waardering van spraak, wat wordt er gezegd) van het model van Grimes terug.

hoewel Levinas daden van kleine goedheid buitengewoon noemt, ze plaatsvinden in het leven van alledag, en het buitengewone van de daden hem eerder lijkt te zitten in de niet-vanzelfsprekendheid ervan. Dat komt in deze voorbeelden terug: het zijn vaak kleine, eenvoudige dingen, maar ze zijn (vanuit de functie) niet vanzelfsprekend.

Protocol-overschrijding

Behalve functie-overschrijdend, zijn de onderzochte situaties vaak protocol-overschrijdend. Het betreft situaties waarin zorgmedewerkers de dingen net iets anders doen dan de protocollen toestaan. Een van de voorbeelden is de geestelijk verzorger die de bewoner op kantoor ontving en hem alsnog de hostie gaf. Hij overschreed het protocol tweeledig: hij overschreed de regel dat bewoners op de afdeling (en niet op kantoor) gezien dienen te worden, en hij overschreed het canonieke protocol dat de hostie onderdeel is van de eucharistie.

Een ander voorbeeld van protocol-overschrijding zien we in het narratief 'KG 9 Eigenlijk is jouw hele beroep wachten'. Dit is het verhaal van de geestelijk verzorger die aanwezig was bij de euthanasie van een bewoner, die plaatsvond in coronatijd.

“Er waren circa vijftien mensen aanwezig en het was een soort feest. Zijn familie was er, zijn vrienden van de voetbalclub, de uitvoerend arts, een stagiaire en ik. Er waren eigenlijk veel te veel mensen, de hele kamer stond vol. Het was aan het staartje van de coronatijd en er mochten eigenlijk maar drie mensen zijn. Mensen waren bezorgd ‘is dat niet teveel?’ Ik heb gezegd: ‘ik neem daar verantwoordelijkheid voor.’ Ik vond dat je zoiets iemand niet kan ontzeggen, je mag niet voor een ander de manier bepalen waarop hij afscheid neemt. Alle mensen die belangrijk zijn moeten erbij zijn. Je krijgt niet nog een kans. Ik ervoer ongemak over het protocol, maar ik hoefde er niet lang over na te denken. Ik was me er wel bewust van dat het consequenties kan hebben. Ik was feitelijk de autoriteit van de organisatie aan het oprekken: ‘het kan net wel.’” (...) Ik ben uiteindelijk volgens het protocol veel te lang gebleven: een hele dag, terwijl er gemiddeld een uur per cliënt per week staat.¹⁶³ Ik vond dat ik als persoon het goede had gedaan maar mijn professionele optreden doe ik normaal niet zo, het was te persoonlijk. Ik heb in dit geval een stap extra voor iemand gezet omdat ik hem goed heb leren kennen en het een bijzondere casus is, maar eigenlijk zou ik het onderscheid niet moeten maken. Ik werd extra geraakt door hem; zo iemand die van begin af aan al fout is, mensen komen binnen en zeggen ‘hier heb ik geen zin in’, er was ook altijd oproer, en er waren ook mensen bang voor hem. Ik dacht: je hebt al zo weinig en je hebt zo weinig gehad, op je 52^e nog in een studentenkamer en je grootste bezit is een magnetron. Dan denk ik: dan doe ik toch een stapje extra.”

We noemen dit voorbeeld bij protocol-overschrijding, maar er zitten meerdere kenmerken van kleine goedheid in vervat. Zo ging de protocol-overschrijding samen met een gevoel van ongemak, het eerste kenmerk dat we in dit hoofdstuk bespraken. Er was zowel sprake van ongemak over de aanpak of het systeem, als ongemak omdat er iets op het spel stond (bewustzijn van mogelijke consequenties¹⁶⁴). Ook functie-overschrijding speelt een rol: de geestelijk verzorger overschreed zijn functie in de zin dat hij handelde als persoon, hij zette

¹⁶³ In dit narratief zien we het element ‘tijden’ (duur van de handeling) van het model van Grimes terug.

¹⁶⁴ In dit narratief zien we het element ‘actoren’ (bewustzijn van zichzelf en de ander) van het model van Grimes terug.

een extra stap voor deze bewoner. We zien hier echter ook de spanning tussen één en vele anderen terug: die dag heeft de geestelijk verzorger geen aandacht kunnen besteden aan andere bewoners. Zit er ook een grens aan het beantwoorden van het appèl van de ander? Wanneer is er sprake van kleine goedheid, en wanneer gaat het over in zoiets als het redderscomplex? Tot slot komen we in dit voorbeeld de conditie tegen van waaruit het kleine goede kan ontstaan: de ethische geraaktheid, die we vanuit de literatuurstudie hebben beschreven.

Ook het voorbeeld van de maatschappelijk werkster die betrokken was bij het Oekraïense echtpaar was protocol-overschrijdend, zij het dat zij niet zelf het protocol overschreed, maar (via de uitvaartondernemer) het crematorium ertoe bewoog het protocol te overschrijden vanwege de schrijnende situatie van de man. Een ander voorbeeld van protocol-overschrijding vinden we in het narratief ‘KG 6 Warme zorg’, het verhaal van de verpleegkundige die betrokken was bij het Oekraïense echtpaar. Zij liet de man, nadat zijn vrouw overleden was, tegen de regels in nog een nacht in de zorginstelling slapen.

“Ik ervoer een dilemma: officieel zou hij diezelfde avond nog naar huis moeten, maar hij sliep hier alle nachten bij zijn vrouw. Hij had wel COA-opvang maar daar was hij amper geweest, dat was voor hem geen vertrouwde plek om in deze heftigheid naartoe te gaan. Mevrouw werd vanwege dodenherdenking pas om 22.00 uur opgehaald. Toen dacht ik: ga ik die man nu serieus, met zijn tassen al gepakt, afhankelijk van het ov, aan zijn lot overlaten? Dat vond ik onmenselijk.”

Een ander voorbeeld komt eveneens van het hospice (‘KG 10 Gedragsregels loslaten’). Daar lag een jongeman die veel bezoek kreeg en waar flink gedronken werd. Dit ging tegen de gedragsregels in, maar de zorgmedewerkers besloten die te laten, omdat het helemaal paste bij deze man, en zijn euthanasie naderde. Je zou kunnen redeneren dat het hospice een context is die op een bepaalde manier uitnodigt tot ‘dadens van kleine goedheid’: mogelijk worden we in het aangezicht van de dood makkelijker herinnerd aan onze ethische verantwoordelijkheid. Weer een ander voorbeeld komt van een verpleegkundige die vertelt dat bewoners niet mee hoeven in hun protocol van zorgmomenten: als zij willen slapen, dan mogen zij slapen. Een ander voorbeeld van protocol-overschrijding is dat van een medewerker die een keer een bewoner mee naar huis heeft genomen voor een kopje koffie en een praatje. Die mevrouw vond het niet fijn in het verpleeghuis en leefde helemaal op toen zij er even tussenuit was. Volgens het protocol is het echter niet de bedoeling dat zorgmedewerkers bewoners mee naar huis nemen. In het narratief ‘KG 11 Ik doe wat passend is in het moment’ is een verpleegkundige aan het woord.

“Super strak aan de regels houden; nee. Ik doe wat passend is in het moment. Aan sommige protocollen moet je je houden qua veiligheid, maar je kijkt ook wat past. We hebben hier een mevrouw die graag wil staan. Het protocol is ‘niet tillen’, maar voor haar geef je net dat extra zetje, meer dan je normaal zou doen. Je geeft haar daarmee een goed gevoel en een perspectief op de toekomst. Ik cijfer mezelf dan een beetje weg, het is bijvoorbeeld zwaar voor mijn rug. Maar voor haar herstel is dat vertrouwen belangrijk.”

Dit voorbeeld laat zien dat de protocol-overschrijding samengaat met een onderbreking in de eigen interesse, zoals we bij de kenmerken van ‘functie-onderbreking en functie-overschrijding’ bespraken: deze handeling gaat in tegen het (wel)zijn van de verpleegkundige.

We verwezen bij de bespreking van het kenmerk ‘ongemak’ al naar het narratief ‘KG 3 Oei-gevoel’ waarin de arts ongemak ervoer over haar keuze om een hele zieke patiënt die gaat overlijden nog te behandelen. Zij overschreed hier het protocol dat een arts geen medisch zinloze handelingen mag uitvoeren. Dat deed zij omdat zij een sterk appèl vanuit de familie ervoer: voor hen was het heel belangrijk dat er voor hun moeder alles aan gedaan werd om haar in leven te houden. Interessant is dat er in de periode voorafgaand aan ons etnografisch onderzoek een moreel beraad was over deze casus, waarin de verzorgende die van de arts de opdracht kreeg om de antibiotica toe te dienen, hierover juist ongemak ervoer. Voor zijn gevoel was dit niet het goede voor mevrouw. Waar de arts afweek van het protocol dat een arts geen medisch zinloze handelingen mag uitvoeren, ervoer de verzorgende ongemak over het voorgeschreven behandelprotocol van de arts. Dit voorbeeld legt een aantal zaken bloot. Allereerst dat iemands plek in de hiërarchie de ruimte voor de goedheid schept dan wel beperkt. De arts zei in het gesprek dat zij geen belemmeringen door protocollen ervaart, omdat zij is opgeleid om buiten protocollen te denken. In dit voorbeeld kon de arts vanuit haar plek in de hiërarchie het protocol overschrijden, de verzorgende kon dat vanuit zijn plek in de hiërarchie niet.¹⁶⁵ Daarnaast roept dit voorbeeld de vraag op: wat is in dit geval kleine goedheid en voor wie? Hier duikt weer het probleem van de derde op, dat we in de literatuurstudie tegenkwamen: er is niet één, maar nog een ander.

Samenvattend hebben we in verschillende situaties protocol-overschrijding waargenomen, vaak impliciet (zoals in het narratief ‘KG 9 Eigenlijk is jouw hele beroep wachten’) of expliciet (zoals in het narratief ‘K6 Warme zorg’) vanuit een beroep op menselijkheid.¹⁶⁶ Menselijkheid is het volgende thema dat we tegenkwamen in de onderzochte situaties.

Menselijkheid

In de literatuurstudie zagen we al dat Levinas de kleine goedheid het meest menselijke in de mens noemt. Tijdens onze observaties en gesprekken zijn we verschillende voorbeelden van menselijke zorg tegen gekomen. Zo vertelde een verzorgende dat de mensen op het hospice zelf mogen bepalen hoe ze verzorgd willen worden, bijvoorbeeld met warme washandjes. Ook verzorgen de verzorgenden zelf de ontbijtjes voor de bewoners. Iedere vrijdag krijgen de bewoners nieuwe bloemen op hun kamer. De kamers zijn ingericht met persoonlijke spullen. De verzorgenden nemen de tijd voor de zorg.

“In een normaal tempo kun je snel klaar zijn met het zorgmoment, maar dat willen wij niet. We vragen eerst hoe de nacht ging, et cetera.”

¹⁶⁵ In dit narratief zien we het element ‘groepen’ (verhouding handeling tot hiërarchie) van het model van Grimes terug.

¹⁶⁶ In deze narratieven zien we het element ‘handelingen’ (onderminning van iets) van het model van Grimes terug.

Een ander voorbeeld van menselijkheid zien we in het narratief ‘KG 12 De tafel aandachtig dekken is ook een kunst’. We observeerden tijdens de middagmaaltijd op de revalidatieafdeling. Een deel van het narratief geven we hier weer.

Het is dinsdagmiddag, 12.30 uur. De huiskamer van de revalidatieafdeling ruikt naar andijviestamppot. De woon-assistent heeft deze zelf gemaakt. Sinds een tijdje koken ze zelf op de afdeling. De woon-assistent stelt het weekmenu samen en regelt de boodschappen. Ze dekt met aandacht de tafel, dit wordt opgemerkt door een 95-jarige bewoner: ‘De tafel aandachtig dekken is ook een kunst.’ De woon-assistent schept samen met de stagiair van de dagbesteding het eten op de borden van de bewoners. Lente-stamppot met speklappen. In de stamppot maken ze een kuiltje voor de jus.

De woon-assistent en de dagbesteding zetten zich extra in om de bewoners in hun mens-zijn bij het eetmoment te betrekken, met aandacht voor al hun zintuigen en (nostalgische) beleving.¹⁶⁷ Dat dit van betekenis is voor de bewoners blijkt uit het narratief ‘KG 13 Ik zou hier wel willen blijven.’

“Ik zou hier wel willen blijven, ze zijn hier zo aardig. Vriendelijk en zorgzaam. Iedere keer vragen ze: ‘wat willen jullie drinken?’ Ik vind het fijn dat ze hier zelf koken. Op mijn vorige verblijfsplek kregen we kant en klare maaltijden.”¹⁶⁸

Nabijheid

Nauw gerelateerd aan menselijkheid, maar toch net weer onderscheidend, was het thema nabijheid dat we tegenkwamen in de observaties en gesprekken. Een veel voorkomende vorm van nabijheid was die van aanraken. In het tweede hoofdstuk zagen we reeds dat Levinas aanraken zelf ook noemt als een voorbeeld van goedheid: de ander hier en nu in haar of zijn lijden nabij zijn en troosten, dat wil zeggen: ‘raken’ en ‘aanraken’ zonder toe te geven aan de verleiding van de loze belofte ‘morgen gaat het beter’. Behalve dat we aanraking bij vrijwel alle zorgmedewerkers zagen, vertelde een arts dat zij bewoners en familieleden ook wel eens een knuffel geeft. Interessant is dat zij daarbij de specifieke setting van het verpleeghuis noemt, in contrast tot de setting van een ziekenhuis. De arts zei over haar knuffels: “een ziekenhuisdokter zou daar wat van vinden.” Met andere woorden, deze vorm van kleine goedheid lijkt meer ‘op zijn plaats’ in het verpleeghuis, dan in het ziekenhuis – aldus de arts.¹⁶⁹

Behalve aanraking zagen we nabijheid terug in het op gelijke hoogte met de bewoners gaan zitten. Zorgmedewerkers bleven over het algemeen niet staan aan het bed of bij de stoel, maar hurkten, waardoor ze de bewoner fysiek nabij waren. Een andere vorm waarop we nabijheid tegenkwamen, was in het je op hetzelfde praat- en denkniveau begeven, zoals we lezen in het narratief ‘KG 8 Meer liefde in mijn leven’, waarin een bewoner aan het woord is.

¹⁶⁷ In dit narratief zien we verschillende elementen van het model van Grimes terug, zoals ‘actoren’ (betrokkenheid zintuigen) en ‘objecten’ (de rol van voedingsmiddelen).

¹⁶⁸ In dit narratief zien we het element ‘groepen’ (verhouding handeling tot bepaalde waarden of deugden) terug. Zie ook Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraave, p. 55 waarin Burggraave stelt dat de kleine goedheid ook met morele persoonlijkheid te maken heeft, met de deugd van zorgzaamheid als gevoeligheid voor de ander.

¹⁶⁹ Zie het element ‘plaatsen’ (setting en het plaats-specifieke van de handeling) van het model van Grimes.

“Af en toe heb ik met de zorgmedewerkers wel eens een gesprekje dat wat dieper gaat. Ik informeer vaak bij de zorgmedewerkers hoe het gaat en zij gaan daarop in. We voeren bijvoorbeeld gesprekjes over hun toekomst. Ik vind het fijn als ik gesprekken op niveau kan voeren. Met bewoners lukt dat niet, met de zorg meer.”

Het narratief ‘KG 9 Eigenlijk is jouw hele beroep wachten’ toont nabijheid in de aanwezigheid van een geestelijk verzorger bij het overlijden van een bewoner. In het tweede hoofdstuk zagen we dat Levinas dit zelf ook noemt als een voorbeeld van goedheid: de ander in het aanschijn van het onverbiddelijke, de dood, niet alleen laten, dit is niet aan zijn lot overlaten.

“Er kwam een mevrouw naar me toe en die zei: ‘eigenlijk is jouw hele beroep wachten.’ Het enige wat ik heb gedaan is geruststellen, aanwezig zijn en spirituele bemoediging: uitnodigen tot huilen, tot het zeggen van laatste dingen. (...) Zijn naasten zijn uitbundige mensen maar op dat moment was iedereen gereserveerd. Ik heb gezegd: ‘kom dichtbij.’ Zijn naasten hebben bij hem op bed gezeten en zijn vriendin heeft zijn hand vastgehouden. Kort voor de euthanasie wilde hij mij knuffelen en dat heb ik gedaan. Na het overlijden heeft iedereen zijn hand vastgehouden als laatste groet, ik ook.”

Pijnbestrijding

Interessant is dat Levinas ook de meer medische handelingen als een vorm van goedheid noemt, zoals we zagen in het tweede hoofdstuk: “de kreet van de lijdende ander niet alleen horen maar ook tegemoet komen, ook met alle wetenschappelijke en technologische middelen van de geneeskunde (bv. pijnbestrijding)”. Hoewel dit niet echt een kenmerk of thema, maar meer een specifieke vorm van kleine goedheid is, kwamen we deze vorm in de onderzochte situaties en gesprekken wel regelmatig tegen. Bijvoorbeeld in het narratief ‘KG 6 Warme zorg’, waarin tijdens de dienst van een verpleegkundige het overlijden van de Oekraïense mevrouw nadert.

“Aan het begin van mijn dienst ging ze lichamelijk al sterk achteruit, en hebben we de medicatie steeds aangepast. Ik heb haar extra morfine gegeven om haar rustiger te krijgen.”

Een ander voorbeeld van deze vorm van kleine goedheid vinden we in het narratief ‘KG 14 Het lijden draaglijker maken’.

“Er was een jongeman met dementie op de afdeling. Hij was heel onrustig, aan het hallucineren. Hij liep ontredderd achter de zorg aan. Uiteindelijk hebben we medicatie gevonden die goed werkte, waardoor hij af en toe iets ontspannen kon zitten. Op een gegeven moment kwam ik op de afdeling en zat hij op de bank met de zorgmedewerkers, heel ontspannen. Hij deed een kip na: ‘ze kakelen hier allemaal’. Dit was een man met een enorme gunfactor. Ik liep langs en hij zei: ‘ey ja meisje’. Het was voor mij een emotioneel moment want we waren zo bezig met hoe we het voor hem draaglijker konden maken.”¹⁷⁰

Conclusie

¹⁷⁰ In deze narratieven zien we het element ‘groepen’ (verhouding tot geneeskunde) van het model van Grimes terug.

In dit hoofdstuk presenteren we de resultaten van ons etnografisch onderzoek. Allereerst brachten we de context van de kleine goedheid in beeld, namelijk die van de georganiseerde, institutionele zorg. We zagen dat de spanning tussen de verantwoordelijkheid voor de ene ander en de verantwoordelijkheid voor vele anderen door de zorgmedewerkers gevoeld wordt. Ook zagen we dat het organiseren van de zorg in verschillende afdelingen en bezuinigingen het beantwoorden aan het appèl van de unieke ander bemoeilijken. Bewoners herkennen en ervaren dit, maar hebben vooral begrip voor de zorgmedewerkers die in deze institutionele context moeten werken. Bovendien wordt door zorgmedewerkers ook het belang en de ondersteunende rol van de georganiseerde, institutionele zorg benadrukt.

Nadat we de context in beeld brachten, bespraken we een zestal hoofdkenmerken van kleine goedheid in de zorg, namelijk: ongemak, organisatie-overstijgend, functie-onderbrekend en functie-overschrijdend, protocol-overschrijding, menselijkheid en nabijheid. Een aparte categorie was die van pijnbestrijding. Dit is niet zozeer een kenmerk, maar meer een specifieke vorm van kleine goedheid in de zorg. We zagen dat deze kenmerken moeilijk in isolatie te bespreken zijn; in een narratief komen vaak meerdere kenmerken aan bod. In de literatuurstudie zagen we al dat kleine goedheid geen vastomlijnd fenomeen is dat aan bepaalde voorwaarden moet voldoen, en dat het spectrum van kleine goedheid groot is. Dit laat ons etnografisch onderzoek ook zien: sommige voorbeelden van kleine goedheid hebben vrijwel alle kenmerken in zich, andere laten slechts één of enkele kenmerken zien.

De spreiding van ons onderzoek (observaties en gesprekken op verschillende afdelingen, met verschillende zorgmedewerkers en bewoners) maakte het mogelijk om verschillen in kaart te brengen. We noemden al dat het organiseren van de zorg in verschillende afdelingen en bezuinigingen het beantwoorden aan het appèl van de unieke ander bemoeilijken. Op de ene afdeling kan enkel basiszorg verleend worden, op de andere afdeling is veel meer ruimte waar kleine goedheid kan ontstaan. Wat betreft de invloed van verschillen in de functie van zorgmedewerkers op de ruimte voor kleine goedheid zagen we dat de arts, de geestelijk verzorger en de maatschappelijk werker expliciteren dat zij vanuit hun functie vrijheid ervaren om het kleine goede te kunnen doen. Hoewel zij dit expliciet maken, blijkt uit de voorbeelden dat ook de andere zorgmedewerkers die ruimte om het kleine goede te doen nemen. Het verschil zit hem dus vooral in het bewustzijn ervan of de reflectie erop.¹⁷¹ De bewoners laten niet veel verschillen zien in hun ervaring van kleine goedheid; zij voelen zich over het algemeen gehoord en gezien door de zorgmedewerkers.

In het volgende en laatste hoofdstuk, de conclusie en discussie, brengen we de literatuurstudie en het etnografisch onderzoek samen, en bespreken we hoe de bevindingen zich tot elkaar verhouden.

¹⁷¹ In deze narratieven zien we het element 'actoren' (bewustzijn van zichzelf en de ander) van het model van Grimes terug.

Hoofdstuk 6 Conclusie en discussie

We begonnen ons onderzoek met de probleemstelling dat het organiseren van de zorg in een systeem, als keerzijde kan hebben dat aan mensen geen recht wordt gedaan, doordat zij in een systeem ‘patiënten’ worden die volgens bepaalde regels en protocollen benaderd dienen te worden. Anders gezegd, het zorgsysteem kan op gespannen voet staan met het appèl van de individuele ander. Levinas thematiseert deze spanning en brengt in dit verband het begrip ‘kleine goedheid’ in. Onze vraagstelling luidde: welke betekenis kan de kleine goedheid hebben in de zorg? Om deze vraag te beantwoorden onderzochten we allereerst wat Levinas verstaat onder kleine goedheid, in welke context het begrip opduikt, en welke betekenis hij eraan toekent.

We zagen dat voor Levinas kleine goedheid gaat over buitengewone daden van barmhartigheid, plaatsvindend in het gewone leven, die gaan van de ene unieke mens naar de andere unieke mens, onafhankelijk van de (sociaal/politieke/religieuze) structuren waarin mensen opereren, zonder getuige en zonder ideologie. Ook zagen we dat de goedheid volgt op een onderbreking in de eigen interesse, in het zijn van het ik. Wanneer Levinas het over de kleine goedheid heeft noemt hij voorbeelden die hij ontleent aan Grossman, die schrijft binnen de context van het stalinisme. Dit zijn vaak extreme voorbeelden waarin er iets op het spel staat. Het lijkt erop dat deze context niet leidend is voor Levinas’ interpretatie van kleine goedheid; hij noemt ook voorbeelden waarin er niet direct iets op het spel staat, zoals de jeugd die zich om oude mensen bekommert. De kleine goedheid duikt op in een context van het georganiseerde, institutionele goede, maar is zelf precies niet georganiseerd, geen systeem. Integendeel, ze staat in contrast tot het systeem, of is, aldus Burggraave, in elk geval een surplus-voorbij-het-systeem (maar daardoor impliciet ook een kritiek op het systeem).

We plaatsten Levinas’ idee van het kleine goede in zijn filosofische context: in zijn denken over zelf, ander, samenleving en religie. Voor onze vraagstelling zijn met name zijn ideeën over ethische raakbaarheid (behalve zijnsparing en baatzucht zijn we wezenlijk afgestemd op de ander) en de (nood en het kwaad van) de georganiseerde verantwoordelijkheid van belang. Een daad van kleine goedheid komt voort uit het ethisch geraakt worden door de ander, die mij aankijkt en tot mij spreekt, en kwetsbaar is. Hieruit volgt (ethisch gezien) een verantwoordelijkheid voor die ander, maar er is niet één ander, er zijn vele anderen. Daarom moet de verantwoordelijkheid op samenlevingsniveau georganiseerd worden, zodat aan iedereen recht kan worden gedaan. Het probleem bleek echter dat zodra je gaat organiseren, je mensen aan elkaar gelijk gaat stellen, en iets tot een dichtgetimmerd systeem verwordt. Zo komt de uniciteit van mensen in het gedrang, en doe je geen recht meer aan het unieke appèl van de ander. Daarmee raakt de ethische oorsprong van de georganiseerde verantwoordelijkheid of het georganiseerde goede in de vergetelheid. Levinas pleit dan ook voor een permanente evaluatie en bijsturing van de georganiseerde verantwoordelijkheid. Het is daar dat het kleine goede voor hem betekenis krijgt: zij herinnert het systeem aan haar ethische oorsprong van de unieke verantwoordelijkheid van de één voor de ander. De kleine goedheid heeft volgens Levinas de functie van een sociale hefboom; ze draagt bij aan humanisering van het systeem.

Nadat we de interpretatie, context en betekenis van kleine goedheid bij Levinas onderzochten, bestudeerden we het fenomeen in de context van de zorg. We gingen in de literatuur en in de praktijk op zoek naar voorbeelden van kleine goedheid, onderzochten wat haar kenmerkt, en hoe zij zich verhoudt tot het zorgsysteem. In de literatuur kwamen we kleine goedheid in de

zorg tegen als vormen van raakbaarheid, middelmatigheid (bescheidenheid: de houding van 'blijven' bij het lijden van de ander, nabij zijn), kleine ongehoorzaamheid (flexibel en creatief omgaan met protocollen en procedures), vriendelijkheid (de mens die er voor je is en iets voor je doet), troost (de ander in zijn kracht zetten) en nabijheid. Veel van deze vormen kwamen overeen met de kenmerken van kleine goedheid die we reeds eerder formuleerden.

In de praktijk bracht etnografisch onderzoek ons tot inzicht in de context van georganiseerde, institutionele zorg van de betreffende zorginstelling: de spanning tussen de verantwoordelijkheid voor de ene ander en de verantwoordelijkheid voor vele anderen, de organisatie van de zorg in verschillende afdelingen en bezuinigingen die het beantwoorden aan het appèl van de unieke ander bemoeilijken. Tegelijk zagen we erkenning van het belang en de ondersteunende rol van de georganiseerde, institutionele zorg. Behalve inzicht in de context van de zorgorganisatie, bracht het etnografisch onderzoek ons inzicht in een zestal kenmerken van kleine goedheid in de zorg, te weten: ongemak, organisatie-overstijgend, functie-onderbrekend en functie-overschrijdend, protocol-overschrijding, menselijkheid en nabijheid. Een aparte categorie was die van pijnbestrijding. Dit is niet zozeer een kenmerk, maar meer een specifieke vorm van kleine goedheid in de zorg. De gevonden kenmerken van kleine goedheid overlappen grotendeels met de kenmerken van de topiclijst die we vanuit de literatuur formuleerden. 'Ongemak' correspondeert met 'ongemak over de aanpak of het systeem', alsook met 'er staat iets op het spel'. 'Organisatie-overstijgend' correspondeert met het kenmerk 'onafhankelijk van de context waarin mensen opereren'. 'Functie-onderbrekend' correspondeert met 'onderbreking in de eigen interesse' en 'functie-overschrijdend' correspondeert met 'niet vanzelfsprekend', en 'onafhankelijk van de context waarin mensen opereren'. Hetzelfde geldt voor het gevonden kenmerk 'protocol-overschrijding'. Het kenmerk 'menselijkheid' correspondeert met 'surplus-voorbij-het-systeem'. 'Nabijheid' tot slot formuleerden we reeds vanuit de literatuur als kenmerk – dit werd ook zo teruggevonden in de praktijk. De vanuit de literatuur geformuleerde kenmerken 'van de ene unieke mens tot de andere unieke mens', 'onzichtbaar, zonder getuige', 'zonder ideologie; onbewust' en 'niet georganiseerd' hebben we niet als zodanig expliciet gecodeerd vanuit de data. Soms gingen de voorbeelden van kleine goedheid van de ene unieke mens tot de andere unieke mens, soms waren het ook meerdere zorgprofessionals die zich inzetten voor één of meerdere bewoners. Soms waren de voorbeelden zonder getuige, soms waren er anderen aanwezig. In de voorbeelden was geen sprake van ideologische handelingen, wel vonden ze soms bewust plaats. Soms waren de voorbeelden niet georganiseerd, soms ook wel (zoals de middagmaaltijd of het afscheid). Dit laat zien dat de resultaten van het etnografisch onderzoek het Levinasiaanse begrip van kleine goedheid als het ware een beetje oprekken. In die zin draagt het onderzoek bij aan wat we in het vierde hoofdstuk noemden de theoretische generaliseerbaarheid: het levert een bijdrage aan de theorie door nieuwe dimensies aan het concept van kleine goedheid toe te voegen en door de inhoudelijke invulling ervan ter discussie te stellen.

Samenvattend waren de voorbeelden van kleine goedheid wat betreft de verhouding tot het zorgsysteem zoals gezegd vaak organisatie-, functie- en protocol-overschrijdend, en kwamen ze voort uit een gevoel van ongemak over de aanpak of het systeem. In die zin zouden we kunnen stellen dat ze in contrast stonden tot het systeem. Echter, het systeem wordt door de zorgmedewerkers en bewoners niet ervaren als 'een context van bedreiging, geweld en verschrikking' of als 'machten die alles dreigen te overspoelen', zoals Levinas het systeem soms duidt. In die zin is het spanningsveld met het zorgsysteem minder sterk. Bovendien laten de kenmerken van menselijkheid en nabijheid zien, dat de voorbeelden van kleine goedheid in

de zorginstelling vaak een surplus-voorbij-het-systeem zijn; een humanisering van de zorgorganisatie.

Daarmee komen we bij de betekenis die de kleine goedheid kan hebben in de zorg. Volgens Levinas ligt de betekenis van de kleine goedheid in haar functie van sociale hefboom, van bijdragen aan humanisering van het systeem. Volgens hem herinnert de kleine goedheid het systeem aan haar ethische oorsprong van de unieke verantwoordelijkheid van de één voor de ander. In ons etnografisch onderzoek kwam in een gesprek met een verpleegkundige deze betekenis heel treffend naar voren.

“In coronatijd hebben wij geen politieagent gespeeld over het aantal toegestane bezoekers: als die mensen daar in hun laatste levensfase behoefte aan hebben. Wij moesten mensen daarop aanspreken maar hebben als afdeling gezegd: ‘wij zijn hier om te zorgen en niet om de orde te bewaren’.”

De verantwoordelijkheid (of zorg) van de één voor de ander moet georganiseerd worden en daar komen protocollen bij kijken, maar de ethische oorsprong van het zorgsysteem ligt in het zorgen.

Ons etnografisch onderzoek naar kleine goedheid in de zorg laat inderdaad zien dat ze bijdraagt aan een humanisering van de zorgorganisatie. Maar, zo vragen we ons af, wil de kleine goedheid een hefboomfunctie vervullen, dat wil zeggen: iets in beweging brengen, is het dan niet zaak dat ze niet onopgemerkt blijft? Is het dan niet zaak dat ze verder komt dan de één-op-één relatie? Zoals in het vierde hoofdstuk, waarin de verpleegkundige een open brief aan de beleidsmakers van het ziekenhuis schreef, vanuit haar gevoel van ongemak over het systeem. De kleine goedheid is dan een vorm van kritiek die leidt tot nadenken over een beter, humaner zorgsysteem. Dit vraagt van zorgmedewerkers dat zij 'ethisch alert' zijn voor momenten van kleine goedheid, dat ze in staat zijn deze te herkennen en daarover het gesprek aan te gaan. Dit sluit aan bij de eerder genoemde bevindingen van Vanlaere, Grypdonck en Vandecasteele, uit wiens onderzoek het belang voor verpleegkundigen bleek om hun ethische geraaktheid te kunnen delen, wat maakte dat de auteurs pleiten voor wat zij noemen 'ruimte voor ongemak', de voedingsbodem voor kleine goedheid.

In dit licht zou het interessant kunnen te zijn om te verkennen welke rol de geestelijk verzorger kan spelen in het creëren en bewaren van de ruimte voor kleine goedheid. In België zijn reeds aanzetten voor een dergelijke verkenning gaande. Zo is een hoofdpastor van het UZ Leuven in correspondentie met Burggraave aan het onderzoeken hoe ze de kleine goedheid in hun beleidsvisie kunnen integreren, vanuit de idee dat de kleine goedheid het DNA is van de spirituele zorg.¹⁷² Is de geestelijk verzorger bij uitstek degene die 'ethisch alert' moet zijn voor momenten waarop zorgmedewerkers ongemak ervaren over de aanpak of het systeem? Heeft de geestelijk verzorger een taak in het signaleren van situaties waarop het systeem met haar regels en protocollen de uniciteit van de ander in verdringing brengt? Is de geestelijk verzorger de schatbewaarder van het kleine goede?

¹⁷² Redactie MagaZijn (2020), “Brieven uit het ziekenhuis: de grootsheid van de ‘kleine goedheid’”, in: *MagaZijn*.

Literatuurlijst

Burggraeve, R. (2016). “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid. Of hoe Levinas in zijn sociaal-ethisch denken een plaats geeft aan Vasili Grossman”, in: *Mededelingen van de Levinas Studiekring*, vol 21, p. 2-50

De Wachter, D. (2023). *Vertrouwingen. Gewone woorden van Dirk De Wachter*, Leuven: LannooCampus

Emerson et al (1995), *Writing Ethnographic Fieldnotes*, The University of Chicago Press

Felder et al (2021), “Etnografisch onderzoek”, in: Eskes & Oostveen (eds). *Onderzoek langs de meetlat: Onderzoekdesigns voor verpleegkundigen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Grimes, R. (2014), *The craft of ritual studies*, New York: Oxford University Press

Keirse, M. & Fijen, L. (2020). *Het wonder van de kleine goedheid in tijden van eenzaam sterven en beperkt afscheid*, Baarn: Uitgeverij Adveniat

Levinas, E. “Aan gene zijde van de herinnering”, in: *In de tijd van de volkeren*, vert. J. Engelen, Leuven: Garant 1991, p. 92-110

Levinas, E. “De ander, utopie en gerechtigheid”, in: *Tussen ons. Essays over het denken-aan-de-ander*, vert. A. Kalshoven, Baarn: Ambo, p. 295-306

Levinas, E. *Alterity and transcendence*, vert. M. Smith, New York: Columbia University Press 1999

Levinas, E. “Vrijheid en gebod”, in: *Het menselijk gelaat*, vert. O. de Nobel en A. Peperzak, Bilthoven: Ambo 1969

Meijl et al (2016), “Etnografisch veldonderzoek”, in: Scheepers et al (2016), *Onderzoeksmethoden*, Amsterdam: Boom

Redactie MagaZijn (2020), “Brieven uit het ziekenhuis: de grootsheid van de ‘kleine goedheid’”, in: *MagaZijn*

Riessen, R. van (2019), *Van zichzelf bevrijd. Levinas over transcendentie en nabijheid*, Amsterdam: Uitgeverij Sijbolet

Vanlaere & Burggraeve (2013). *Gekkenwerk. Kleine ondeugden voor zorgdragers*, Leuven: LannooCampus

Vanlaere, Grypdonck en Vandecasteele (in publicatie), “Van morele verwonding naar ethische veerkracht: Onderzoek naar en reflecties bij de ervaringen van verpleegkundigen tijdens de eerste en de tweede COVID-golf”

Bijlage 1 Intermezzo: ‘Luisteren voorbij de laptop’. In gesprek met Roger Burggraeve

In dit hoofdstuk scherpen we ons begrip van de kleine goedheid verder aan in gesprek met Levinas-kenner Roger Burggraeve.¹⁷³ Dit hoofdstuk is een weergave van dat gesprek, en gaat zowel in op de filosofische- als de zorgcontext van de kleine goedheid.

Vooraf

Er zijn twee belangrijke verschillen tussen Grossman en Levinas. Ten eerste gelooft Grossman door de verschrikkingen van het stalinisme niet meer in institutionele en structurele gestalten van verantwoordelijkheid. Levinas daarentegen blijft wel geloven in, en ziet de noodzaak van, politiek-sociaal-economische organisatie, ook op het vlak van de zorg. Maar hij weigert daaraan het laatste woord te geven. Hij erkent de noodzaak van vrije meningsuiting, vrije pers, gewetensbezwaar... als overschrijding van de socio-politieke orde. Hij pleit telkens weer voor het ‘ethisch individualisme’ van het vrije en verantwoordelijke ik. Een bijzondere vorm van dit ethisch individualisme ziet hij in de kleine goedheid als transcendentie of hefboom, maar niet als verwerping van organisatie. Organisaties, structuren, instellingen zijn onmisbaar om de verantwoordelijkheid van mensen voor elkaar concreet waar te maken. Maar ze mogen nooit verheven worden tot “definitief regime”, wat aanleiding geeft tot autocratische en totalitaire systemen, niet enkel op politiek vlak maar ook op sociaal en economisch vlak. Een ander verschil is dat Grossman het geloof in alle religie kwijt is, zeker voor zover ze georganiseerd is, terwijl voor Levinas zowel de verantwoordelijkheid voor de ander, als de kleine goedheid, sporen naar God zijn, letterlijk “à-Dieu”, “naar-God-toe”. Hij verbindt de kleine goedheid – en elke vorm van goedheid – met de “Rachamim” van de Bijbel, namelijk de Barmhartige. Het wortelwoord “rechem” – baarmoeder – suggereert de Oneindige als “baarmoederlijkheid”: het andere in zich dragen tot het geboren wordt – om het te laten geboren worden.

In uw artikel “Ik geloof niet in het goede, ik geloof in goedheid”. Of hoe Levinas in zijn sociaal-ethisch denken een plaats geeft aan Vasili Grossman’ schrijft u enerzijds dat wanneer het gaat om goedheid, “de positieve dynamiek van de verantwoordelijkheid-door-en-voor-de-ander zich volgens Levinas beweegt tussen twee uitersten die zich als een spanningsboog tot elkaar verhouden: gaande van het beleefde ‘na U’ tegenover de ander voor een open deur, tot en met de – nauwelijks mogelijke – bereidheid om te sterven voor de ander.” Anderzijds schrijft u dat “het duidelijk is dat we de kleine goedheid slechts juist kunnen begrijpen als we oog hebben voor het contrast of de contradictie waarin ze opduikt. Ze is geen sentimentalistische opwelling in een context van voldaanheid en zorgeloos samenleven. Ze vertoont haar betekenis en kracht in een context van bedreiging, geweld en verschrikking.” Het eerste citaat laat een breed spectrum van goedheid zien, in het tweede citaat is dat sterk

¹⁷³ Roger Burggraeve (Passendale, 1942) is Levinas-kenner en emeritus hoogleraar moraaltheologie aan de faculteit Theologie en Religiewetenschappen van de KU Leuven. Hij doctoreerde met een proefschrift over het ethisch en metafysisch denken van Levinas (1980) en publiceerde sindsdien vele artikelen, bijdragen en boeken over zijn denken, niet alleen in het Nederlands maar ook in het Engels, Frans, Italiaans, Duits. In het spoor van Levinas’ talmoedisch denken ontwikkelde hij ook een filosofische lezing van de Schrift. Het gesprek met Prof. Burggraeve vond plaats (via skype) op vrijdag 14 april 2023 tussen 10.30 en 12.00 uur. De geredigeerde neerslag van dit gesprek is door Prof. Burggraeve gelezen, nagezien en goedgekeurd (15 april 2023).

gespecificeerd tot een 'contrastdaad' in een context van bedreiging, geweld en verschikking. Hoe moet ik dat met elkaar rijmen?

Die 'context van bedreiging, geweld en verschikking' is de context waarin Grossman over kleine goedheid schrijft en die Levinas aanhaalt in zijn bespreking van kleine goedheid. Die context mag je breder trekken naar elke vorm van 'institutionalisme', namelijk waar bijvoorbeeld in het onderwijs, de zorg, de cultuur, het milieu..., het organisatiesysteem, met zijn regels, methodes, administratie en objectiveringen een bepalende rol krijgt in de benadering van mensen en hun 'problemen' of 'noden'. Het spanningsveld met het institutionele is wel essentieel voor een goed begrip van de kleine goedheid. Zonder die context riskeert de kleine goedheid een soort 'lollige goedheid' te worden, kan de kleine goedheid gereduceerd worden tot een vorm van sentimentalisme. De kleine goedheid doet dingen die door de institutie en zijn 'functionarissen' niet voorzien of ingepland kunnen worden. Maar een daad van kleine goedheid hoeft niet altijd in contrast met de organisatie te zijn, want anders wordt het ook weer een principe. De goedheid is ook geen act van betogen, van manifestatie die zich 'toont en laat gelden'. In de context van bijvoorbeeld georganiseerde zorg – die goed en professioneel moet georganiseerd zijn (zo hoort het!) – brengt ze een surplus binnen dat als zodanig niet door een sociaal systeem kan waargemaakt worden. De kleine goedheid humaniseert de zorgorganisatie. Maar daarvoor zijn unieke individuen nodig, die door het kwetsbare en gekwetste gelaat van de ander raakbaar zijn! Er zijn extreme situaties waar, ten gevolge van de terreur van het sociale (en/of politieke) systeem niets anders meer mogelijk is dan de kleine goedheid, het stalinistisch regime zoals Grossman dat beschrijft en Levinas dat aanhaalt. En er zijn minder extreme situaties van (niet-totalitaire) institutionele vormgeving, waarin de kleine goedheid een onmisbaar surplus aan humanisering binnenbrengt. Soms staat de kleine goedheid bewust kritisch-haaks op het systeem. Soms is ze gewoon een surplus-voorbij-het-systeem – maar daardoor onwillekeurig of impliciet ook een kritiek op het systeem. In ieder geval zijn er voor de kleine goedheid, in welke gestalte ook, unieke, raakbare individuen nodig, die als unieke persoon elke institutionele en organisatorische objectiviteit overschrijden.

In uw artikel schrijft u tevens: "het is haar [kleine goedheid] roeping om in het bijzonder het politieke als systeem met zijn vervreemdingen, tot en met de totalitaire aberraties, te overschrijden." Hoe moet ik dit woord 'roeping' lezen? Is de kleine goedheid actief op overschrijding van het politieke als systeem uit? Maar een van haar kenmerken is toch dat ze niet-intentioneel is? Of is het eerder een kenmerk dat ze altijd overschrijdend is, maar niet-intentioneel?

De kleine goedheid is meestal niet als bewuste en geplande intentie uit op overschrijding van het sociale en politieke als systeem, maar het gebeurt gewoon. Soms gebeurt het intentioneel, vanuit een zekere weerbarstigheid tegen het systeem, soms niet. We moeten oppassen dat we van de kleine goedheid geen vast omljnd object maken dat aan bepaalde voorwaarden moet voldoen. Dan wordt de kleine goedheid zelf weer een methode, een systeem... Je mag de kleine goedheid niet preken, in die zin dat je haar vormen en aanpak gaat vastleggen zodat je haar als 'tool' kunt toepassen. De kleine goedheid is niet objectief meetbaar; of iets een daad van kleine goedheid is, is een vermoeden. Ze ontsnapt aan de voorbedachtheid van een georganiseerde aanpak. Degenen die haar 'ondervinden', weten dat het kleine goedheid was: het is iets dat niet moet, het geeft uitdrukking aan generositeit. De kleine goedheid is niet

verplicht, ze is ook niet verboden. Ze duikt onverwacht en onvoorzien op in contexten van georganiseerde, institutionele zorg, niet als ‘voorgeschreven’ door het zorgsysteem maar ‘spontaan’. Grossman noemt de kleine goedheid daarom ook – een beetje schokkend - ‘gedachteloos’, ‘onnadenkend’. Je kunt ze misschien zelfs een beetje ‘wild’ noemen, of ‘anarchistisch’: ze valt moeilijk te pakken, en zeker niet te objectiveren... Degene bij wie ze ‘opborrelt’ als praktijk kan er zich bijgevolg ook niet op beroepen als op een ‘heldendaad’ die ‘beloond’ – ‘bezoldigd’ – moet worden!

Maar de kleine goedheid is toch niet sentimenteel?

Het heeft soms iets van het sentimentele. In de zin van ‘deep emotion’: aangedaan, geaffecteerd door het kwetsbare en lijdende gelaat van de ander, word ik bewogen, uit mezelf weg, om de ander nabij te zijn door een kleine daad van aandacht, een blik, een woord, een gebaar, een toewending, een (bijna onzichtbare) aanraking van troost (zonder de belofte dat alles in orde komt). De kleine goedheid heeft verschillende verschijningswijzen, maar vindt wel altijd plaats binnen een context van georganiseerde verantwoordelijkheid, die als organisatie of systeem de ander niet nabij kan zijn zoals een unieke persoon de unieke ander hier en nu nabij kan zijn...

Kunt u enkele voorbeelden geven van kleine goedheid in de zorg?

Bijvoorbeeld de manier waarop we bij stervenden aanwezig zijn. Levinas stelt dat geen mens alleen zou mogen sterven. In de tijd van corona was het gezondheidssysteem zo dat we niet bij de stervenden aanwezig mochten zijn omwille van besmettingsgevaar en gebrek aan beschermingsmiddelen. Ik sprak met een hoofdaalmoezenier van een universitair ziekenhuis die de vraag stelde: hoe kunnen we elementen invoeren waarin we toch aanwezig zijn? Bijvoorbeeld bij de stervende een armbandje omdoen van een geliefde. Dit is een vorm van kleine goedheid. Proberen om in het veiligheidssysteem te zoeken naar middelen die het systeem respecteren, en toch ook niet. Belangrijk is dat dit soort dingen gebeuren ‘par accident de route’; je kunt er geen nieuw systeem van maken. Je kunt er wel op bedacht zijn, er aandacht voor hebben..., omdat je ‘voelt’ dat het eigenlijk ‘niet kan’ om op die manier stervenden alleen te laten of geliefden niet toe te laten om afscheid te nemen.

Vanuit het hospice weet ik dat verzorgenden vaak bij een stervende aanwezig zijn. Het lijkt bij hun functie te horen. Wanneer ze het doen vanuit hun functie, is het dan nog wel kleine goedheid? Ik dacht dat in een daad van kleine goedheid mensen handelen onafhankelijk van de context waarin zij opereren, met andere woorden: dat hun daad niet voortkomt uit hun functie, maar uit hun unieke mens-zijn.

Vanuit je functie handelen is niet tegengesteld aan kleine goedheid, maar ze overschrijdt wel het louter functionele. Op het moment dat je bij een stervende aanwezig bent, treed je niet louter functioneel op. Je doet niet enkel wat je functie voorschrijft, je doet méér dan wat functioneel billijk of noodzakelijk is. Je bekommert je niet om wat mag of niet. Bovendien heeft kleine goedheid te maken met de manier waarop je iets doet. Je kunt als verzorgende bijvoorbeeld ‘goedemorgen’ tegen iemand zeggen, maar die persoon niet aankijken. Dan ben je louter functioneel bezig. Als je bij iemand bent, zorg dan dat je *daar* bent. Toen ik zelf in het ziekenhuis lag kwamen twee verzorgenden kletsend met elkaar binnen. Ze deden hun

werk perfect, het bed werd goed verschoond etc. Maar er was geen oog voor mij. Ze zijn er geweest zonder dat ik er als persoon belang in had. Toen was er zo'n besef: het werk wordt goed gedaan, maar er is iets tekort. De kleine goedheid kent een kritisch element van: 'dit is niet gepast.' Een ander voorbeeld in dit verband is dat mijn vader in het ziekenhuis lag en de pastor bij hem kwam met zijn notitieboekje in zijn hand en zijn vinger op de pagina van mensen die hij nog moest bezoeken. Mijn vader zei: "Doe maar uw vinger uit uw boekske want u zit al bij de volgende (zieke, die op je lijstje staat)." Tot slot nog een voorbeeld in dit verband: huisartsen. Er is de huisarts die er heel goed in slaagt om de patiënt tijdens een consult aan te kijken, om met de volle aandacht bij de patiënt te zijn in plaats van op het computerscherm waarop hij of zij de 'klinische observaties' noteert, en echt te luisteren. Er is ook de huisarts die alleen maar op zijn laptop zit te tikken. Die slaagt er niet in het 'face-à-face' te realiseren. In het afwisselen van 'computeren' en 'aankijkend luisteren' zit het verschil. Misschien is dat wel de kleine goedheid: luisteren voorbij de laptop... in direct 'oog-in-oog' of 'face-à-face' zoals Levinas het zegt.

Wat nu als ze voortaan in de opleiding van zorgmedewerkers meegeven dat je altijd iemand moet aankijken, of een hand op iemands schouder leggen als hij het moeilijk heeft? Dan wordt het onderdeel van de functie, van het protocol. Zijn dergelijke handelingen dan nog wel daden van kleine goedheid?

Het voorbeeld is geen wet, geen normatief model, het zet wel aan tot creativiteit. Er zit iets leerbaars in, maar het is niet organiseerbaar noch op voorhand planbaar. Bovendien hebben sommige verzorgenden veel spontaner dan anderen oog voor de patiënt. Zo bezien heeft kleine goedheid ook met 'moral character' te maken, met morele persoonlijkheid, dit is met de deugd van zorgzaamheid als gevoeligheid voor de lijdende ander. Alhoewel... die deugd nog niet garandeert dat men het goede en het juiste doet...

Maar is het niet zo dat kleine goedheid altijd een onderbreking van de eigen interesse is? Dus als je van jezelf al een zorgzaam persoon bent en van daaruit goede daden verricht, dan is het niet zozeer een onderbreking van je eigen zijnspoging, maar ligt het meer in het verlengde ervan? En is het zodoende geen daad van kleine goedheid?

Kleine goedheid staat haaks op pure baatzucht. Maar het is niet pijnlijk of heroïsch. Als iemand een zorgzame persoonlijkheid heeft zal die makkelijker in staat zijn tot kleine goedheid. Maar het is daarmee niet verzekerd, want de kleine goedheid duikt spontaan op. Of liever ze borrelt niet uit mezelf op, maar uit het kwetsbare (en lijdende) gelaat van de ander in een context van organisatie en instelling, *in casu* van zorgorganisatie. Ik word ondanks mezelf door het naakte gelaat van de ander tot goedheid, tot zelfoverschrijding gewekt... Goedheid, kleine goedheid, is dan mijn manier om op dat appel van het naakte gelaat in te gaan.

Nog meer voorbeelden van kleine goedheid, in de zorg en daarbuiten

Een ander voorbeeld van kleine goedheid in de zorg is dat van een jonge verzorgende in opleiding, een jaar of 16, die op een maandagmorgen haar uniform andersom aan had. De medewerkers zeiden: 'Ze zal wel laat naar bed gegaan zijn en teveel gedronken hebben.' Maar de verzorgende (leerlinge) zei: 'Ik heb mijn uniform opzettelijk andersom aangetrokken, want hier loopt alles perfect – veel te perfect.' Daarmee bedoelde ze dat alles bepaald is, hoeveel minuten een persoon op het toilet mag zitten, enzovoort. Er is geen plaats meer voor

fragiliteit, voor ‘haken en ogen’, voor onvolmaaktheid en creativiteit ‘buiten de ingestelde orde’... Haar omgekeerde uniform was een (symbolische) daad van kleine goedheid. Haar speelse actie, die niet zonder ironie was, is aanleiding geweest voor het team om in gesprek te gaan over de ‘dichtgetimmerdheid’ van hun zorgsysteem, dat helemaal op goede zorg gericht was maar juist daardoor een rigide systeem was geworden zonder ruimte voor ‘uitzonderingen’, dit is wat uit de ‘zorgorde’ springt... Er was geen tijd meer om tijd te verliezen. Er was geen ruimte meer voor het nutteloze omdat alles nuttig en efficiënt moest verlopen!

Twee andere voorbeelden van kleine goedheid komen uit het gevangeniswezen. In het systeem van de gevangenis is alles gericht op veiligheid, waardoor vormen van humanisering in het gedrang komen. Ik ken een geestelijk verzorger in een gevangenis wiens uitgangspunt is: ‘Er is altijd nog iets in de mens dat aanspreekbaar is.’ Zij vroeg een meervoudige moordenaar, of hij een stukje gitaar wilde spelen aan het begin en aan het eind van de viering (ze had ontdekt dat hij gitaar speelde). Dat zou je een vorm van kleine goedheid kunnen noemen. Maar de cipiers zeiden: ‘Ga je hem tegen ons in het harnas jagen?’ Het andere voorbeeld overschrijdt het systeem als volgt. Wanneer je een gevangene in een cel bezoekt, moet de deur altijd dicht en kijkt de cipier mee door het venster. De geestelijk verzorger sluit echter nooit de deur als ze een gevangene in de cel bezoekt. Voor gevangenen is dit een geweldige ervaring van vertrouwen. Dit is ook een voorbeeld van kleine goedheid.

Als ik zo al deze voorbeelden van kleine goedheid hoor, dan krijg ik de indruk dat ik door de tekstlezing van Levinas een te strak beeld van de kleine goedheid heb gekregen, klopt dat?

Levinas bespreekt de kleine goedheid inderdaad expliciet in verwijzing naar Grossman, die de context van de stalinistische verschrikkingen heeft. Daarom zijn de voorbeelden zo extreem, is de kleine goedheid daar een ‘contrastdaad’ in een context van bedreiging, geweld en verschrikking. Die bespreking van kleine goedheid staat echter wel in de context van zijn filosofie, maar hij heeft de kleine goedheid zelf niet helemaal in het licht van die context herdacht. Voor Levinas gaat het niet zozeer over kleine goedheid, maar over goedheid. Niet enkel in extreme vormen, maar wel buiten elke vorming van berekening. Het gaat om een overschrijding van organisatie in de organisatie zelf, van welke aard die organisatie ook moge zijn: dus niet enkel politiek, maar ook sociaal en economisch, in onderwijs, ziekenzorg, ouderenzorg...

Mijn etnografisch-fenomenologisch onderzoek moet nog officieel van start gaan, maar er is al een observatie die ik aan u wil voorleggen, om te kijken of en op welke manier dit voorbeeld inderdaad raakt aan het spanningsveld van kleine goedheid in de context van georganiseerde verantwoordelijkheid. In het verpleeghuis waar ik stage loop was een vrouw aan het eind van haar leven, met wie was overeengekomen dat wanneer ze nog iets zou oplopen ze niet meer behandeld zou worden. Deze vrouw kreeg een infectie maar vanwege de genoemde overeenkomst was de arts niet voornemens haar antibiotica te geven. Haar dochters waren het hier echter niet mee eens en eisten een behandeling. De arts gaf de verzorgenden de opdracht om antibiotica toe te dienen, maar bij de verzorgenden schuurde dit. Zij hadden het gevoel dat ze hiermee geen recht deden aan mevrouw, dat ze haar slechter terug zouden halen. Maar omdat de arts de opdracht had gegeven, deden zij het toch. Ik heb de indruk dat

hier het georganiseerde systeem met haar hiërarchieën, op gespannen voet staat met het juiste handelen van en voor de personen in kwestie. Hoe kijkt u naar dit voorbeeld?

In dit voorbeeld konden de verzorgenden niet anders handelen dan dat ze moesten handelen. Maar het gevoel van onmacht, van ongemak, toont dat je nooit het laatste woord mag geven aan een behandelprotocol – ook al kun je het op dat moment niet overschrijden. Het ongemak is de ruimte waarin kleine goedheid kan ontstaan. De verzorgenden zouden het bijvoorbeeld achteraf ter sprake kunnen brengen in het team. En in het moment zelf zouden ze bijvoorbeeld de hand van de mevrouw kunnen vasthouden. Dat zijn dan vormen van kleine goedheid. Kleine goedheid begint vaak vanuit een gevoel van ‘oei’; je voelt je er niet goed bij. Je voelt dat er aan de aanpak, hoe goed bedoeld en georganiseerd ook, iets schort. Om (de ruimte voor de) kleine goedheid in beeld te krijgen, is het interessant – of misschien wel noodzakelijk - om het ongemak op te sporen. Namelijk het ongemak over de aanpak of het systeem... De ethiek van de kleine goedheid berust niet op een abstract, universeel principe, waaruit dan handelingen afgeleid kunnen worden. Ze borrelt veeleer op in de context van trauma, ongemak, contrastervaring... die daarenboven ook soms lichamelijk ervaren wordt. Je hoort mensen dan zeggen: “Mijn maag keerde er onderste boven van! Ik voelde me ongemakkelijk in mijn buik. Ik kreeg er koude rillingen van...”.

Bijlage 2 Codelijst

Code	Sub-code
Ongemak	<ul style="list-style-type: none"> • Ongemak over de aanpak of het systeem • Ongemak omdat er iets op het spel staat
Organisatie-overstijgend	
Functie-onderbrekend	
Functie-overschrijdend	<ul style="list-style-type: none"> • Aandacht <ul style="list-style-type: none"> - Verbaal - Non-verbaal • Bemoediging • Geduld • Humor
Protocol-overschrijding	
Menselijkheid	
Nabijheid	

Bijlage 3 Thematische narratieven

KG 1 De hostie op kantoor

Gesprek met geestelijk verzorger naar aanleiding van observatie

A kwam binnen met een vrijwilliger. Ik dacht: 'wat gaan we nou beleven.' De vrijwilliger gaat ver in haar werk, en de bewoner vertoont een complex psychiatrisch beeld. Hij weet precies wat hij wel en niet wil. Het zijn vaak onbereikbare dingen en hij accepteert geen nee. Hij is heel doelmatig, als hij iets in zijn hoofd heeft moet het gebeuren. Hij kan daarin heel ver gaan, mensen uitschelden et cetera, en hen de volgende dag opbellen met de vraag waarom ze niet langskomen.

A zei: 'ik wil even met je praten.' Normaal is hij niet verstaanbaar, maar nu wel. Ik zag hem en ik dacht 'iedereen is de laatste tijd tegen A.' Je hoort in de wandelgangen hoe mensen over hem praten. Ik wilde meegaan met wat hij voelde, wat voor hem belangrijk was. Ik wilde hem serieus nemen, ik had het gevoel dat dat te weinig gebeurt bij hem. Bovendien zeg ik dat cliënten altijd een beroep op me mogen doen, en als ze dat dan doen kan ik niet weigeren. Dat vind ik een paradox in ons werk. We zeggen dat cliënten altijd een beroep op ons mogen doen, maar als ze dan aankloppen, zeggen we 'dat gaan we bespreken als we terug op de afdeling zijn'. Dat heeft te maken met bureaucratie.

Ik ervoer een spanning op het moment dat hij bij ons kantoor kwam. Ik dacht meteen: als ik hem binnen laat, wat vinden mijn collega's daar dan van, krijg ik dan op mijn kop. Doe ik iets goeds voor de mens en iets fout voor de organisatie? Je kan immers ook zo tegen de afspraken ingaan, dat er op een gegeven moment echt geen land meer te bezeilen is met hem. Afspraken zijn er niet voor niets, al vind ik dat wel moeilijk. Ik wil in het moment keuzes maken en daarin afwegen of dat het goede is om te doen, en niet rekening houden met dingen die op dat moment niet bestaan. Ik wil consequenties uitstellen. Ik dacht op dat moment ook aan het begrip liminaliteit, het tijdelijk optrekken van de grens en kijken of die weer terugschiet in zijn verband. In het moment de regel negeren kan ervoor zorgen dat de regel weer in zijn verband schiet en de afspraak sterker wordt, A minder gaat komen.

Verder wilde ik me niet laten leiden door gemakzucht. Ik had ook kunnen zeggen 'sorry ik ben druk.' Ik hoefde dit niet te doen. Maar ik heb de stoel aan de kant gezet en een plek voor hem gemaakt en gevraagd 'wat is het dat je me wil vertellen?'

Het bleek dat hij het afgelopen weekend niet naar de communieviering was gebracht, en daardoor de hostie niet had ontvangen. Vrijwilligers willen hem niet naar de viering brengen want ze vinden hem te moeilijk. Zijn vaste vrijwilliger heeft het contact verbroken omdat hij boos werd als zij niet deed wat hij wilde. De zorg wil hem niet brengen want die heeft geen tijd.

Ik vond het niet kunnen dat hij geen hostie had gehad dus vroeg hem of hij die alsnog wilde hebben. De hostie is waar hij naar uitkijkt. Deze man zit hele dag op zijn kamer en krijgt alleen aandacht omdat het moet, maar de communie is liefde van god. Dat is zijn recht op een stukje onvoorwaardelijke liefde. Ik dacht: als hij niet bij de priester kan komen, dan moet de priester bij hem komen, waarbij ik in dit geval het instrument van de priester was.

Ik heb wel even gedacht: je moet op de volgende zondag wachten want het is hier niet voor bedoeld. Maar ik vond dat al snel onzin want daar gaat het niet om. Het gaat er niet omdat het

zondag moet zijn, maar het gaat erom wanneer iemand er echt behoefte aan heeft, wanneer het urgent is. Dan kunnen er tienduizend priesters zeggen dat het niet mag, maar dat werkt voor mij niet. Anarchisme mag erin, Jezus was ook een anarchist. Sommige dingen zijn belangrijker dan of je de regels volgt of niet.

Op mijn vraag of A de hostie wilde ontvangen zei hij een paar keer ja. Toen ben ik de hostie gaan halen in de tabernakel in de stilleruimte. Daarin staat een stolp met door de priester gewijde hosties.

Onderweg naar boven heb ik nagedacht hoe ik dat zou geven aan hem, ik dacht aan het onderscheid tussen zegenen en zalven, dat als ik zou doen alsof ik de priester was hij me voor de rechter kon dagen. Ik heb hem gevraagd of hij ermee akkoord ging dat ik de hostie gaf uit naam van de priester, dat vond hij goed. Toen ik de hostie gaf zei ik: dit krijg je van god en god houdt van jou. Hij was zichtbaar opgelucht.

KG 2 Als ik 'in principe niet' hoor, dan wil ik doorpraten

Gesprek met maatschappelijk werkster

Een Oekraïense vrouw met kanker was samen met haar man naar Nederland gekomen in de hoop hier behandeld te worden. Ze bleek er echter zo slecht aan toe te zijn dat zij belandde op het hospice. Hun dochter werkte in Oekraïne als arts in oorlogsgebied en kon niet hierheen komen. Verschrikkelijk. Haar man kwam bij mij met praktische vragen rondom het overlijden. Ik heb navraag gedaan bij de gemeente over de procedure, en met meneer en de EVV-er een afspraak gemaakt om met hulp van een tolk de procedure te bespreken. Het ging echter zo snel dat arts bij dit gesprek met de tolk wilde aanschuiven. In dat gesprek werd duidelijk hoe ziek mevrouw was. We stuiten op culturele verschillen: haar man wilde zijn vrouw tot de laatste snik in leven houden, terwijl mevrouw zo duidelijk aangaf dat ze niet meer wilde. Hij kon die slag niet maken. Ik had de rol om meneer enerzijds te steunen maar anderzijds te wijzen op de wens van zijn vrouw. Ik was bezorgd en troostend naar hem, en benoemde tegelijkertijd de realiteit. Op de gang vroeg ik hem of hij nog zonder zijn vrouw erbij een vraag wilde stellen aan de arts. Er kwam een vervolgggesprek. Hij vond dat op dit leven niet ingegrepen mocht worden. Dit was lastig voor de arts. De arts zei: we geven u nog tijd om na te denken en het er samen over te hebben. Ik kreeg er pijn van in mijn buik, mevrouw was zo ziek, ze duwde haar man een paar keer weg. Ik heb hem op dat moment een paar keer aangeraakt, zo van: we horen jou, maar kijkt wat je vrouw zegt. Aan het eind van het gesprek gaf meneer aan: ik denk dat ik los moet laten. Diezelfde avond zijn ze gestart met morfine en is de vrouw snel overleden.

Na het overlijden heb ik hem de procedure uitgelegd. Het crematorium hanteert voor de as een verplichte bewaartermijn van een maand. Meneer zou dus nog een maand moeten wachten voordat hij terug kon, terwijl hij hier niks heeft en zijn dochter in Oekraïne zit. Toen ik hem vertelde over de verplichte bewaartermijn zei hij: dat accepteer ik niet. Hij was zichtbaar vasthoudend. Ik zei: ik kan één ding doen: de uitvaartondernemer bellen. Ik kreeg de directeur aan de lijn en vroeg of er een uitzondering mogelijk is, waarop hij zei: in principe niet. Als ik 'in principe' hoor, dan wil ik doorpraten. Ik heb hem de schrijnende situatie uitgelegd, maar hij zei dat niet hij, maar het crematorium erover gaat. Toen heb ik hem gevraagd of hij het crematorium over deze situatie wilde informeren, en dat heeft hij gedaan. Het crematorium heeft toegezegd en het was binnen een dag geregeld. Mevrouw is gisteren gecremeerd, en hij kan morgen terug.

Toen ik hem even later tegen kwam op straat pakte hij onmiddellijk zijn mobiel voor google translate en raakten we in een bijzonder gesprek. Ik kon uitspreken hoe enorm triest het was dat dit op hun pad kwam, maar ook benoemen dat ik zijn vastberadenheid en zorg voor zijn vrouw gezien heb. Ik zei: 'ik heb een vastberaden, maar ook een hele lieve echtgenoot gezien'. Ik heb hem sterkte gewenst met het verlies van zijn vrouw en voor zijn dochter met het verlies van haar moeder, en sterkte gewenst met de terugreis en de complexe oorlogsdynamiek. Hij was heel dankbaar, zowel in woorden naar mij als op het hospice. Hij is het team in de armen gevallen, bracht veel spullen en lekkernijen mee, en zei 'hier zijn allemaal lieve mensen in een prachtig land'. Dat was het eerste moment van contact op zielsniveau.

KG 3 Oei-gevoel

Gesprek met arts

Er zijn situaties waarin mensen heel ziek zijn en gaan overlijden, maar de familie nog wil behandelen. Zo heb ik een keer een mevrouw nog behandeld voor een infectie, omdat ik een sterk appèl vanuit de familie ervoer: voor hen was het heel belangrijk dat er voor hun moeder alles aan gedaan werd om haar in leven te houden. Strikt genomen heb ik een medisch zinloze behandeling uitgevoerd. Ik had toen wel het gevoel 'oeh, wat ben ik nou aan het doen?' Dat gevoel had ik vooral ten opzichte van collega's, maar zij maken ook wel eens dergelijke keuzes. We gaan soms samen buiten de gebaande paden.

KG 4 Over de muren van de zorginstelling heen

Gesprek met specialist ouderengeneeskunde in opleiding

Er was een mevrouw die thuis steeds verder achteruit ging. Ze vertoonde tekenen van Parkinson en had cognitieve problemen. Thuis wonen was niet meer haalbaar. Ze had al jaren euthanasiegesprekken met haar eigen huisarts. Ze wilde geen opname in het verpleeghuis, maar euthanasie. Als dokter is dat lastig want je kent iemand pas drie maanden. Ik heb voor haar geregeld dat er een psychiater kwam die een wilsbekwaamheidsonderzoek kon doen. Dit was in zekere zin grens-overstijgend: we hebben over de grenzen van de zorginstelling heen gekeken hoe we haar konden helpen. Dat was voor mij vanzelfsprekend om te doen. Soms schieten euthanasieverzoeken wel eens in mijn irritatiezone: alsof het onze plicht als arts is om dat te regelen. Maar bij deze vrouw was het heel invoelbaar. Ik voelde haar appèl en het was een reële mogelijkheid om aan haar wens te voldoen.

Een ander voorbeeld is dat van een man met NAH (niet-aangeboren hersenletsel). Hij sloeg vaak vanuit het niks, vooral als de zorg hem probeerde te verzorgen. Hij vloekte en hij schreeuwde. Zijn echtgenote wilde hem mee naar huis nemen om thuis verder te verzorgen. Deze man is zes weken op verlof gegaan naar zijn echtgenote, de specialist ouderengeneeskunde en de psycholoog dachten op afstand mee, plus de huisarts was betrokken. We bedachten een hele constructie om de zorg thuis te kunnen laten slagen. Zo keken we over de muren van de zorginstelling heen. Hoe kunnen we ondersteunen ondanks dat het ons eigen inzicht is dat thuis verblijven geen goed idee is?

KG 5 Het beste voor mama

Gesprek met maatschappelijk werkster

Zojuist heb ik samen met een aantal collega specialisten een gesprek gevoerd over een kwetsbare vrouw op hoge leeftijd die een aantal weken geleden bij ons is opgenomen. Daarvoor woonde zij zelfstandig, haar zoon woont in de buurt. De huisarts was verantwoordelijk en thuiszorg was betrokken, maar dit liep niet goed. Zoon heeft op een gegeven moment afscheid genomen van thuiszorgorganisatie en een andere partij gevonden die zei 'wij kunnen dit.' Tot een aantal weken geleden. De organisatie trok aan de bel en het werd een crisisopname. De zoon vertoont bijzonder gedrag, hij overziet de zorgbehoefte van zijn moeder niet. In de observatietijd bij ons werd duidelijk dat zoon en moeder een intensieve symbiotische relatie hebben. De zoon wil zijn moeder weer mee naar huis nemen. Wij als organisatie hebben gezegd dat we dat geen goed idee vinden, maar de zoon hield voet bij stuk. Het team liet los en wilde de zoon een kans geven om voor zijn moeder te zorgen, maar dit ging niet goed. We hebben aan de zoon aangegeven dat we in het verleden zouden gaan kijken en betrokken partijen zouden benaderen. Er kwam een huisbezoek, er was sprake van een urinelucht, er bleek incontinentieproblematiek. We hebben een terugkoppeling van bevindingen gegeven en gezegd dat we het niet verantwoord vinden dat moeder teruggaat naar huis. We hebben gezegd: 'wij zien een liefhebbende zoon die de zorg terug wil nemen maar wij vinden het niet verantwoord.' Tot onze grote verbazing snapte hij het. Ik gaf hem een groot compliment. Zoon gaf aan dat er nu wel veel bij komt kijken, met het opzeggen van moeders woning etc. Ik bood aan hem te helpen.

In mijn beroep heb ik een hoge ruimte van vrijheid in handelen. Dit vraagt om creativiteit en lef. Dit zijn vaardigheden die niet door de organisatie zijn vastgelegd in een functieprofiel. Ik heb ervoor gekozen om deze man zo uitgebreid te helpen, misschien meer dan ik volgens mijn functie zou hoeven te doen, omdat het een kwetsbare man is. Als ik hem hiermee kan helpen; ik ken de wegen. Maar wat ook meespeelde was het belang van de organisatie. Als wij hem zouden laten zitten dan kan dat in ons nadeel zijn. Het was een totale belangenafweging voor alle betrokken partijen.

De organisatie geeft een wij-gevoel. In mijn vorige werk als ambulant begeleider kon ik niet delen en verwerken, en had ik geen tijd om te rapporteren. Hier ben ik in de wij-vorm onderdeel van een zorgconcept. Je hebt soms dat moment nodig van even op het balkon zitten en delen met een collega. Wel is het zo dat deze ruimte er vooral is voor de behandelaars en begeleiders; in de zorgteams is daar in de hectiek geen ruimte voor.

Observatie van maatschappelijk werkster

Een dag na het gesprek met zoon over de situatie van zijn moeder, zitten de maatschappelijk werkster en zoon weer om tafel om te praten over het praktische vervolg: het opzeggen van moeders woning. De maatschappelijk werkster toont betrokkenheid bij het leven van de zoon: 'Is het gelukt met je studenten?' Ook geeft ze hem opnieuw een compliment: 'Dat vond ik een knappe beweging van je: ondanks dat je zei 'ik wil voor mama blijven zorgen' ging je met ons mee en daardoor deed je het beste voor mama.' Verder biedt ze veel ruimte voor zijn uitweidingen. Ze toont humor, bemoediging en geduld.

KG 6 Warme zorg

Gesprek met verpleegkundige

We hadden een Oekraïense mevrouw op het hospice die steeds verder achteruit ging. Zij was samen met haar man naar Nederland gekomen in de hoop hier behandeld te worden, maar ze

bleek er al zo slecht aan toe te zijn dat zij belandde op het hospice. Hun dochter werkte in Oekraïne als arts in oorlogsgebied en kon niet hierheen komen. Zij is uiteindelijk tijdens mijn dienst overleden. Aan het begin van mijn dienst ging ze lichamelijk al sterk achteruit, en hebben we de medicatie steeds aangepast. Ik heb haar extra morfine gegeven om haar rustiger te krijgen. Ik zag dat haar man, die zich aanvankelijk verzette, meer losliet. Om 18.30 uur was ik aan het eten en hij riep mij, op dat moment was zij al overleden. Ik heb haar verzorgd. Hij leek in shock, het ging langs hem heen. Ik ervoer een dilemma: officieel zou hij diezelfde avond nog naar huis moeten, maar hij sliep hier alle nachten bij zijn vrouw. Hij had wel COA-opvang maar daar was hij amper geweest, dat was voor hem geen vertrouwde plek om in deze heftigheid naartoe te gaan. Mevrouw werd vanwege dodenherdenking pas om 22.00 uur opgehaald. Toen dacht ik: ga ik die man nu serieus, met zijn tassen al gepakt, afhankelijk van het ov, aan zijn lot overlaten? Dat vond ik onmenselijk. Ik wilde hem nog bij ons laten overnachten. Ik heb mijn vraag neergelegd bij de hoofdverpleegkundige en de arts, en zij waren het ermee eens. Hij is uiteindelijk hier gebleven, op haar kamer. Ik heb die avond ook nog de manager van de COA-opvang gebeld om te vragen of hij daar goed opgevangen zou worden de volgende dag, daar zou hij voor zorgen. De volgende ochtend heeft een collega hem met al zijn spullen naar de opvang gebracht, in plaats van dat we hem met de taxi stuurden. Je gaat aan de ene kant best ver, aan de andere kant hoort het erbij: warme zorg, het laatste stukje bieden.

KG 7 Een mooi pak voor in de kist

Gesprek met maatschappelijk werkster

We hadden een jongeman op het hospice, hij was voetbalsupporter. Ik vroeg hem of er nog iets was wat ik voor hem kon betekenen. Hij zei dat hij graag een mooi pak voor in de kist wilde. Ik dacht: wat mooi dat die man als laatste wens in pak in de kist wil. 'Ik ga dat voor je regelen', zei ik. Ik heb een aanvraag bijzondere bijstand bij de gemeente gedaan. Ook heb ik maatschappelijk werk van een andere zorginstelling gebeld die hem lange tijd begeleid hadden met de vraag of zij nog potjes hadden. Diezelfde middag nog hebben we budget gekregen. Ik ben gaan googelen wat een pak zou kosten. Toen ik hem bezocht zei ik: 'ik heb goed nieuws, je pak wordt betaald. Wat wil je?' Hij zei: een joggingpak met niet zoveel letters erop. Ik moest zo lachen. Ik zei hem dat ik al die tijd aan een echt pak zat te denken. 'Zie je mij voor je in een pak?', vroeg hij. 'Nee', zei ik, 'maar daarom vond ik het zo bijzonder.'

KG 8 Meer liefde in mijn leven

Gesprek met bewoner

Af en toe heb ik met de zorgmedewerkers wel eens een gesprekje dat wat dieper gaat. Ik informeer vaak bij de zorgmedewerkers hoe het gaat en zij gaan daarop in. We voeren bijvoorbeeld gesprekjes over hun toekomst. Ik vind het fijn als ik gesprekken op niveau kan voeren. Met bewoners lukt dat niet, met de zorg meer. De zorgmedewerkers zwaaien altijd naar me of geven me een box. Ik voel me door de zorgmedewerkers gezien en andersom, ze zien mij graag. Ik val nog in de smaak. Ik ben de charmeur hier, meer dan ik vroeger was. Vroeger was ik verlegen. Maar hier zie je zoveel mensen, je wordt door iedereen verzorgd. De zorgmedewerkers en mijn mantelzorgers betekenen een hele hoop voor me, onder meer vriendschap. Ik heb niemand meer behalve mijn mantelzorgers. Een van hen noem ik 'de blonde fee'. Zij heeft een heel open karakter. Zij werkte bij een centrum vlakbij ons. Toen mijn vrouw en later ook ik ziek werden, heeft zij ervoor gezorgd dat we hierheen konden. Op diezelfde avond zei ze: 'ik word jouw mantelzorger.' Op de een of andere manier zag zij wat

in mij. Ze gaf me ineens op iedere wang een kus. Met kerst heb ik een kaart gestuurd naar het centrum waar zij werkte, daarop schreef ik: ‘in het bijzonder aan “de blonde fee”.’ De blonde fee zoekt me regelmatig op. Wat dat betreft heb ik veel meer liefde in mijn leven gekregen dan voorheen.

De zorg heeft niet altijd evenveel tijd, maar af en toe moet je ook geduld en begrip hebben. Ik geef ze ook wel eens een reep chocola of spreek mijn waardering uit.

KG 9 ‘Eigenlijk is jouw hele beroep wachten’

Gesprek met geestelijk verzorger

Een man op het hospice die ik begeleid had kreeg euthanasie. Hij had mij gevraagd erbij te zijn, als ‘een mens van god’. Hij was gelovig, op zijn eigen manier. Hij schoof zijn spirituele vragen af op mij, als een soort antenne. ‘Het komt toch wel goed, of heb ik teveel dingen gedaan die niet mochten?’ ‘Wat als er geen hemel is?’ Daar hebben we een beetje een grap van gemaakt, maar ik ben er wel serieus op ingegaan. Deze man heeft nooit een stabiel huis, een stabiele familie en stabiele vrienden gehad, en toen hij werd opgenomen op het hospice was opeens iedereen er.

Op de dag zelf vond hij het spannend. Hij wilde dat ik in de kamer bleef en zijn familie ook. Er waren circa vijftien mensen aanwezig en het was een soort feest. Zijn familie was er, zijn vrienden van de voetbalclub, de uitvoerend arts, een stagiaire en ik. Er waren eigenlijk veel te veel mensen, de hele kamer stond vol. Het was aan het staartje van de coronatijd en er mochten eigenlijk maar drie mensen zijn. Mensen waren bezorgd ‘is dat niet teveel?’ Ik heb gezegd: ‘ik neem daar verantwoordelijkheid voor.’ Ik vond dat je zoiets iemand niet kan ontzeggen, je mag niet voor een ander de manier bepalen waarop hij afscheid neemt. Alle mensen die belangrijk zijn moeten erbij zijn. Je krijgt niet nog een kans. Ik ervoer ongemak over het protocol, maar ik hoefde er niet lang over na te denken. Ik was me er wel bewust van dat het consequenties kan hebben. Ik was feitelijk de autoriteit van de organisatie aan het oprekken: ‘het kan net wel.’

De euthanasie ging heel natuurlijk, en hij vond het heel fijn dat er zoveel mensen waren die hem bemoedigden. Het voelde als een daad waarin hij een actieve bijdrage had. Zijn lichaam gaf op maar zijn geest was nog heel actief. Hij wilde dat moment van stikken voorkomen (hij had ook COPD), want dit was de kroon op zijn leven, het laatste wat hij deed.

Er kwam een mevrouw naar me toe en die zei: ‘eigenlijk is jouw hele beroep wachten.’ Het enige wat ik heb gedaan is gerust stellen, aanwezig zijn en spirituele bemoediging: uitnodigen tot huilen, tot het zeggen van laatste dingen. Ook heb ik het afscheidsritueel dat we eerder al deden nog een keer gedaan. Ik heb geprobeerd om zijn laatste wensen in dat moment na te komen. Normaal doe ik dat in pak maar hij was fan van een bepaalde voetbalclub dus ik had een shirt van die club aan. Dit had ik geleend van een collega, het shirt was van haar vriend en betekent alles voor hem. Ik heb geprobeerd om de sfeer zo los mogelijk te houden, niet te bedrukken. Zijn naasten zijn uitbundige mensen maar op dat moment was iedereen gereserveerd. Ik heb gezegd: ‘kom dichtbij.’ Zijn naasten hebben bij hem op bed gezeten en zijn vriendin heeft zijn hand vast gehouden. Kort voor de euthanasie wilde hij mij knuffelen en dat heb ik gedaan. Na het overlijden heeft iedereen zijn hand vast gehouden als laatste groet, ik ook. Daarna had ik een gekke rol; je moet mensen ook weer uit die kamer krijgen. Je moet hen alle tijd bieden om te rouwen, maar op een gegeven moment duurt het te lang. Dat was ook mijn rol. En zorgen wegnemen over de uitvaart.

Ik ben uiteindelijk volgens het protocol veel te lang gebleven: een hele dag, terwijl er gemiddeld een uur per cliënt per week staat. Ik vond dat ik als persoon het goede had gedaan maar mijn professionele optreden doe ik normaal niet zo, het was te persoonlijk. Ik heb in dit geval een stap extra voor iemand gezet omdat ik hem goed heb leren kennen en het een bijzondere casus is, maar eigenlijk zou ik het onderscheid niet moeten maken. Ik werd extra geraakt door hem; zo iemand die van begin af aan al fout is, mensen komen binnen en zeggen 'hier heb ik geen zin in', er was ook altijd oproer, en er waren ook mensen bang voor hem. Ik dacht: je hebt al zo weinig en je hebt zo weinig gehad, op je 52^e nog in een studentenkamer en je grootste bezit is een magnetron. Dan denk ik: dan doe ik toch een stapje extra. Hij zei dat de 3 maanden in het hospice de meest comfortabele van zijn leven waren. Blijkbaar kan ik verantwoordelijkheid nemen voor mijn leven op een manier dat anderen dat niet kunnen, en kan ik hen daarin meenemen. Ik heb de vrijheid om te zeggen: als jij wil dat ik er de hele dag ben, dan kom ik. Ik zie in dit geval verantwoordelijkheid als instrument: ik neem de volledige verantwoordelijkheid en kan uitleggen dat het wél het goede is om te doen.

KG 10 Gedragsregels loslaten

Gesprek met maatschappelijk werkster

Deze man kreeg veel bezoek en er werd flink gedronken. Op de afdeling kampten ze met de vraag naar grenzen: waar is de grens qua bezoek, hoeveel mag er gedronken worden? Wat mag de laatste levensfase zijn binnen een hospice? Enerzijds wilde de afdeling ingrijpen, maar anderzijds: het paste helemaal bij deze man, bij zijn cultuur. Ze besloten de gedragsregels te laten. Dat kon in dit geval, vanwege de naderende euthanasie.

KG 11 Ik doe wat passend is in het moment

Gesprek met verpleegkundige

Super strak aan de regels houden; nee. Ik doe wat passend is in het moment. Aan sommige protocollen moet je je houden qua veiligheid, maar je kijkt ook wat past. We hebben hier een mevrouw die graag wil staan. Het protocol is 'niet tillen', maar voor haar geef je net dat extra zetje, meer dan je normaal zou doen. Je geeft haar daarmee een goed gevoel en een perspectief op de toekomst. Ik cijfer mezelf dan een beetje weg, het is bijvoorbeeld zwaar voor mijn rug. Maar voor haar herstel is dat vertrouwen belangrijk.

Een ander voorbeeld is dat van een bewoner die dwangmatig was met de toiletgang. De afspraak was dat zij om de twee uur naar het toilet mocht. Ik heb me niet altijd aan die afspraak gehouden want het was zo schrijnend. Zij had een keer een nare ervaring gehad en was nu heel bang om incontinent te zijn.

Of mensen die niet meer kunnen staan maar per se naar de wc willen. Je helpt omdat het voor hen zo belangrijk is. Je bedenkt allerlei maniertjes of bochten, terwijl je eigenlijk al weet dat het niet kan. Je cijfert jezelf weg omdat je niet iets wil wegpakken wat zo belangrijk voor iemand is.

In coronatijd hebben wij geen politieagent gespeeld over het aantal toegestane bezoekers: als die mensen daar in hun laatste levensfase behoefte aan hebben. Wij moesten mensen daarop aanspreken maar hebben als afdeling gezegd: 'wij zijn hier om te zorgen en niet om de orde te bewaren'.

KG 12 De tafel aandachtig dekken is ook een kunst

Observatie van middagmaaltijd (woon-assistent en dagbesteding)

Het is dinsdagmiddag, 12.30 uur. De huiskamer van de revalidatieafdeling ruikt naar andijviestamppot. De woon-assistent heeft deze zelf gemaakt. Sinds een tijdje koken ze zelf op de afdeling. De woon-assistent stelt het weekmenu samen en regelt de boodschappen. Ze denkt met aandacht de tafel, dit wordt opgemerkt door een 95-jarige bewoner, die zuster is: 'De tafel aandachtig dekken is ook een kunst.' De woon-assistent schept samen met de stagiair van de dagbesteding het eten op de borden van de bewoners. Lente-stamppot met speklappen. In de stamppot maken ze een kuiltje voor de jus. 'De speklappen zijn heerlijk', merkt een andere bewoner op. 'Ik heb ze extra lang laten marineren', zegt de woon-assistent. De bewoners genieten grotendeels in stilte van de maaltijd. Na de maaltijd worden er vier verschillende pakken vla en slagroom op tafel gezet. De bewoners genieten elk van een bakje vla met een flinke toef slagroom. Er wordt inmiddels volop gekletst aan tafel. Aan de zuster, die later op de dag de afdeling zal verlaten omdat ze weer naar huis mag, wordt gevraagd nog één keer te zingen. 'Wie heeft er suiker in de erwtensoep gedaan?' klinkt er vrolijk aan tafel. Dan vraagt een medebewoner, zelf niet gelovig, aan de zuster of zij nog voor de laatste keer wil bidden. Na afloop zegt ze grappend: mag ik nu van tafel?

KG 13 Ik zou hier wel willen blijven

Gesprek met bewoner

Ik zou hier wel willen blijven, ze zijn hier zo aardig. Vriendelijk en zorgzaam. Iedere keer vragen ze: 'wat willen jullie drinken?' Ik vind het fijn dat ze hier zelf koken. Op mijn vorige verblijfsplek kregen we kant en klare maaltijden. Mijn ervaring is niet dat de zorgmedewerkers te weinig tijd hebben. Bovendien moet je ook meewerken als ze het druk hebben.

KG 14 Het lijden draaglijker maken

Gesprek met specialist ouderengeneeskunde in opleiding

Er was een jongeman met dementie op de afdeling. Hij was heel onrustig, aan het hallucineren. Hij liep ontredderd achter de zorg aan. Uiteindelijk hebben we medicatie gevonden die goed werkte, waardoor hij af en toe iets ontspannen kon zitten. Op een gegeven moment kwam ik op de afdeling en zat hij op de bank met de zorgmedewerkers, heel ontspannen. Hij deed een kip na: 'ze kakelen hier allemaal'. Dit was een man met enorme gunfactor. Ik liep langs en hij zei: 'ey ja meisje'. Het was voor mij een emotioneel moment want we waren zo bezig met hoe we het voor hem draaglijker konden maken.

KG 15 Zij gingen echt voor mij

Gesprek met bewoner

Wanneer ik de zorg bel zeggen sommigen: 'we hebben nu pauze.' Dan voel ik me in de steek gelaten. Maar ik heb ook medelijden met hen: ze hebben het druk. De arts heeft de zorg wel geadviseerd om mij niet te lang te laten wachten. Er zijn verschillen tussen artsen; de ene arts geeft geen pil, de andere stelt de medicatie steeds bij. Er was een verpleegkundige die echt voor mij ging, die niet stopte maar gelijk actie ondernam. Zo ook een activiteitenbegeleidster. Ik had eerder al aan de zorg gevraagd of ik mocht leren schilderen met twee vingers – ik heb nog maar twee functionerende vingers. Toen werd mij gezegd dat daar geen tijd voor was. Later kwam de activiteitenbegeleidster en zij zei: 'ik heb gehoord dat jij graag wil schilderen. Nou, dat gaan we toch gewoon doen, kijken of dat lukt.' Dat was een hele andere houding.

