Bibliography


Haeusermann, Tobias. 2018. “Professionalised Intimacy: How Dementia Care Workers Navigate between Domestic Intimacy and


Lemos Dekker, Natashe, Gysels, Marjolein, and Jenny T. van der Steen. 2018. “Professional Caregivers’ Experiences with the Liverpool Care Pathway in Dementia: An Ethnographic Study in a Dutch Nursing Home.” Palliative and Supportive Care 16 (4): 479-86.


Sampson, Elizabeth L. 2010. “Palliative Care for People with dementia.” *British Medical Bulletin* 96: 159-74.


———. 2010. *In de Wachtkamer van de Dood: Leven en Sterven met Dementie in een Verkleurende Samenleving.* Amsterdam: Thoeris.


Wahlberg Ayo, Simon W. Lex, and Henrik E. Vigh. 2018. “Multiple Impact Forms.” Concept paper for the Faculty of Social Sciences, University of Copenhagen.


Summary

This dissertation explores the entanglements of time and value at the end of life with dementia in the Netherlands. The end of life with dementia is often negatively imagined and associated with a loss of dignity. As such, the moral value that is attributed to life and death with dementia is at stake. Interested in what people with dementia, their family members, and professional caregivers found important at the end of life, I explored how they sought to achieve a good death. In this thesis, I show that the intertwining of time and value played a crucial role in this process. Temporal experiences such as waiting, enduring, prolonging, and hastening all impacted how life and death were valued in moral terms. Future orientations in particular mattered, as attempts to reach a good death seemed to constantly involve living in a state of anticipation. To look at how time and value come together in the management of the end of life with dementia, I posed the following main research question:

How are life, death, and the future with dementia imagined, valued, and anticipated in striving towards a good death, and what does this reveal about the entanglement of time and value at the end of life?

To answer this question, I conducted eighteen months of ethnographic fieldwork in nursing homes in the Netherlands and additional in-depth interviews in the home setting. In the thesis, I focus on the narratives and experiences of people with dementia, their family members, and professional caregivers. Contributing to current debates in the anthropology of time, medical anthropology, and death studies, I argue that that the pursuit of a good death with dementia is both a temporal and moral project.

In this inquiry, I conceptualize the good death as an idealized objective that substantiated the narratives, decisions, and actions of my
interlocutors. As frictions often emerge between this ideal and the reality of dying in the context of dementia, I ask how the good death is aspired, facilitated, and negotiated. I demonstrate that the moral value ascribed to death with dementia—the extent to which it may be welcomed or considered good—is rooted in the value ascribed to life with dementia. Negative imaginaries and public discourses of dementia, which are based on ableist norms that exclude people with reduced cognitive and physical capacities, can be dehumanizing and thus affect the moral evaluation of the end of life. Certainly, the perception of life with dementia as being undignified, or even as a state between life and death, underpinned the extent to which my interlocutors welcomed death and in many cases was identified as the motive behind euthanasia requests. Further, I show that achieving a good death is subject to a range of temporal experiences and orientations. My interlocutors sought ways to exert control over the process of dying by influencing its temporal aspects, which became particularly prominent in their efforts to either stave off or hasten death. The future takes on particular importance in this process, as much anticipatory work is done in aspiration of a good death. Managing the end of life then became matter of producing and acting upon possible, alternative, or sometimes unwanted futures, while maintaining a constant orientation towards the projected moment of death.

With this thesis, I aim to offer an in-depth understanding of both how people may become oriented toward death, and the importance of time and future-making in how the end of life with dementia is managed. Chapter 1, *Moral Frames for Lives Worth Living: Managing the End of Life with Dementia*, disentangles the construction of the end of life with dementia as “not worth living” and its relation to the welcoming of death. I demonstrate that the efforts of my interlocutors to influence the timing of death were premised on the value they attributed to life. Family members often associated the end of life with dementia with a loss of dignity and perceived it as a *lijdensweg* (literally a “pathway of suffering”), and sought relief to this suffering by negotiating the timing of death. They then tended to consider death to be more acceptable and sought control over the manner and timing of death. I then proceed to demonstrate that death was welcomed above all as a relief to suffering.
Although the creation of a category of lives that are narrated as “allowed to die” is problematic, this occurs not in a form of abandonment or indifference. Rather, in focusing on the narratives and experiences of family members, I argue that their welcoming of death does not arise from ill-intended neglect but can be seen as a form of care that brings relief from suffering. Death may be welcomed precisely because the person with dementia still matters, and it is accompanied with grief, sadness, and feelings of powerlessness as well as relief.

In chapter 2, *Anticipating an Unwanted Future: Euthanasia and Dementia in the Netherlands*, I explore the dynamics of anticipation by analyzing the process of requesting euthanasia in the context of dementia. I highlight that people with dementia requested euthanasia as a way to cope with an unwanted future with dementia. This unwanted future haunted the present through fearful anticipation, threatening the worthwhileness of life itself. As such, the possibility of euthanasia became associated with the possibility of a death on their own terms and without further degeneration. While euthanasia has been legalized in the Netherlands, meeting the legal criteria can be challenging in the context of dementia. Also its timing is extremely difficult due to the deferral of established boundaries of when to proceed with euthanasia. My interlocutors were then confronted with a temporal challenge of being either “too early”—when the person can still confirm the request but has not yet reached the point where they would want euthanasia—or “too late”—when the person has reached a point they would have considered undignified but have become unable to confirm the request for euthanasia. The efforts that go into planning and negotiating the request between people with dementia, their family members, and professional caregivers, offer insight into the work of anticipation as a temporal mode through which the future is made tangible. In this process of establishing, collapsing, and renegotiating the temporal distance between present and future, I argue, anticipation brings the future into the present while at the same time maintaining it at a distance, as something that is “not yet.”

In chapter 3, *Competing Goods and Fallacies of Care: Moral Deliberations at the End of Life in the Nursing Home*, I discuss a case in which the death of a nursing home resident occurred unexpectedly. Unable to anticipate
this moment, the ad hoc response of care workers, who lifted him from the floor onto his bed, reflected their concern with maintaining the dignity of the deceased. However, their response conflicted with nursing home protocol, which represented institutional demands for regulation and standardization, and stipulated that the body of the deceased should only be moved with explicit permission. While this highlights how dying is both infused with moral deliberations and subjected to paperwork and protocols, it also reveals how the very question of what is “good” may become unsettled. I analyze this as a fallacy of care, showing that recognizing such fallacies is a matter of recognizing not only the potentially harmful outcomes that may result from “good” care but also the friction that can arise between multiple “goods.” In this case, both care practices and protocols encompassed notions of good care and a good death, but these competed with and excluded one another. This produced moral distress, as acting upon one “good” produced an undesirable outcome for the other.

Chapter 4, *Standing at the Doorstep: Affective Encounters in Research on Death and Dying*, offers a methodological reflection on some of the emotional and moral aspects of ethnographic research on death and dying. By taking a close look at my own attunement to interlocutors and situations during fieldwork, I aim for a better understanding of the affect that comes with ethnographic encounters, and of how emotions feature in the ways ethnographers can position themselves in the field. Focusing on moments in fieldwork that required a particularly sensitive approach, discussing also some of my own discomforts and how I was affected by the research, I illustrate also more general implications of doing research in a delicate context such as the end of life. I reflect on how I navigated this and how, similar to family members, I engaged in anticipatory work to prepare for the death of a resident, highlighting also the difficulty of having to inquire about future losses. I frame this discussion through the metaphor of the doorstep, which came to symbolize the process of negotiating proximity and distance, involvement and detachment.

In the conclusion, I return to the overarching theme of this dissertation, namely the entanglement of time and value, and come back to the argument that the moral evaluation of death—the extent to which
it may be considered “good”—is dependent on the value ascribed to life and to experiences and projections of time. The different ways of making sense of and influencing the duration, speed, and significance of temporal aspects of dying can change how life and death are valued, not only in terms of a moral “good” but also in terms of its timing—whether death came at the “right” time. Having shed light on how time is perceived and adapted in the process of dying with dementia, I argue that the management of the end of life is future-oriented, as it involves living toward death by constructing and acting upon images of the future. I underline, further, that future-making is not necessarily open-ended but it also works to define endings; that there are limits to how much the process of dying can be controlled or anticipated; and that the experience of the end of life with dementia entails negotiating with loss and grief. In the context of these challenges, the striving for a good death can be seen as an effort to maintain the moral value of the person with dementia in life and death.
Samenvatting

Dit proefschrift gaat over de verwevenheid van tijd en morele waarde bij het levens einde met dementie in Nederland. Vaak gaat het levens einde met dementie gepaard met negatieve beeldvorming en wordt het geassocieerd met een verlies van waardigheid. Zodoende komt de morele waarde die wordt toegekend aan het leven en sterven met dementie op het spel te staan. Vanuit mijn belangstelling voor wat mensen met dementie, hun familieleden, en zorgverleners belangrijk vonden bij het levens einde, onderzocht ik hoe zij een goede dood probeerden te bereiken. In dit proefschrift laat ik zien dat de verwevenheid van tijd en waarde bij dit streven een cruciale rol speelt. Temporele ervaringen zoals wachten, verduren, bespoedigen, en afhouden beïnvloeden hoe het leven en de dood in morele zin worden gewaardeerd. Met name een oriëntatie naar de toekomst is van belang: pogingen om een goede dood te bereiken hangen samen met een constante staat van anticiperen. Om meer inzicht te krijgen in hoe tijd en waarde samen komen in het vormgeven van het levens einde met dementie, heb ik de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

Hoe worden het leven, de dood, en de toekomst met dementie verbeeld, gewaardeerd, en geanticipeerd in het streven naar een goede dood—en wat laat dit zien over de verwevenheid van tijd en waarde bij het levens einde?

Om deze vraag te beantwoorden heb ik achttien maanden etnografisch veldwerk gedaan in verpleeghuizen in Nederland en diepte-interviews gehouden bij mensen thuis. Ik richt me op de verhalen en ervaringen van mensen met dementie, hun familieleden en zorgverleners. Ik beargumenteer dat het streven naar een goede dood met dementie zowel een temporeel als moreel project is, en draag daarmee bij aan hedendaagse debatten in de antropologie van tijd, medische antropologie, en dood studies.
Ik conceptualiseer de goede dood als een geïdealiseerde doelstelling die een onderbouwing geeft aan de verhalen, beslissingen, en handelingen van mensen met dementie, familieleden, en zorgverleners. Aangezien er vaak wrijvingen ontstaan tussen dit ideaal en de realiteit van het levenseinde, stel ik de vraag hoe men een goede dood nastreeft, faciliteert, en erover onderhandelt. Ik laat zien dat de morele waardering van de dood—de mate waarin de dood wordt verwelkomd of als goed wordt gezien—samenhangt met de waarde die aan het leven met dementie wordt toegekend. De negatieve beeldvorming van mensen met dementie in het publieke debat, die vaak gebaseerd is op een normatieve uitsluiting van mensen met verminderde cognitieve en fysieke capaciteiten, kan dehumaniserend werken en zodoende de morele waardering van het levenseinde beïnvloeden. Zeker een perceptie van het leven met dementie als onwaardig, of zelfs als een staat van zijn tussen leven en dood, beïnvloedt de mate waarin het levenseinde verwelkomd wordt en vormt in veel gevallen ook het motief achter het aanvragen van euthanasie.

De mensen met dementie, familieleden, en zorgverleners in dit onderzoek zochten naar manieren om controle te behouden over het stervensproces door temporele aspecten ervan te beïnvloeden. Ik laat hiermee zien dat temporele ervaringen en oriëntaties van invloed zijn op het bereiken van een goede dood. Dit wordt vooral duidelijk in hun pogingen om de dood dan wel af te houden of te bespoedigen. De toekomst speelt hierin een belangrijke rol, aangezien er veel anticiperend gehandeld wordt in het streven naar een goede dood. Het vormgeven van het levenseinde wordt dan ook een kwestie van het creëren van—and handelen naar—mogelijke, alternatieve, en soms ongewenste toekomsten, vaak gericht op het verwachte moment van sterven.

Met dit proefschrift bied ik inzicht in hoe mensen zich komen te verhouden tot de dood, en in het belang van tijd en toekomst in hoe het levenseinde met dementie wordt vormgegeven. Hoofdstuk 1 bespreekt wijzen waarop het levenseinde met dementie als onwaardig wordt gezien en hoe dit zich verhoudt tot het verwelkomen van de dood. Ik laat zien dat de pogingen die familieleden deden om de timing van de dood te beïnvloeden gemotiveerd werden door de waarde die zij toekenden aan
het leven. Familieleden associeerden het levens einde met dementie vaak met een verlies van waardigheid en zagen het als een lijdensweg. Zij neigden meer naar acceptatie van de dood, en zochten verlossing van dit lijden door controle uit te oefenen over de manier en *timing* van het sterven. Hoewel het problematisch is bepaalde levens te construeren als levens die “mogen sterven”, komt dit niet voort uit onverschilligheid. Door te richten op de verhalen en ervaringen van familieleden beargumenteer ik juist dat het verwelkomen van de dood niet voorkomt uit slechte intenties of nalatigheid, maar als een vorm van zorg gezien kan worden. De dood wordt verwelkomd juist omdat de persoon met dementie er nog toe doet, en gaat, naast een gevoel van verlossing, gepaard met rouw, verdriet, en machteloosheid.

In hoofdstuk 2 onderzoek ik de dynamiek van anticiperen in het aanvragen van euthanasie door mensen met dementie. Ik belicht dat mensen met dementie vaak euthanasie aanvragen omdat ze een toekomst met dementie zien als een bedreiging van de waardigheid van hun leven. Door te anticiperen komt ook de tegenwoordige tijd in het teken te staan van de ongewenste en beangstigende toekomstverwachting. De mogelijkheid om euthanasie aan te vragen werd veel geassocieerd met een mogelijke dood onder hun eigen voorwaarden en zonder verdere achteruitgang. Echter, hoewel euthanasie in Nederland legaal is, blijft het in het geval van dementie erg moeilijk om te voldoen aan de zorgvuldigheidseisen. Met name de *timing* van euthanasie is zeer gecompliceerd doordat mensen vaak hun reeds vastgestelde grenzen verleggen. Mensen met dementie, hun familieleden, en artsen, worden geconfronteerd met de temporele situatie waarin euthanasie dan wel “te vroeg” (wanneer de persoon met dementie de aanvraag nog kan bevestigen maar nog niet het punt heeft bereikt waarop zij euthanasie willen) of “te laat” (wanneer zij een punt bereiken dat zij als onwaardig zouden hebben beschouwd maar waarop zij niet langer in staat zijn de aanvraag te bevestigen) aangevraagd zou moeten worden. De inspanning die het kost om op deze toekomst te anticiperen wordt duidelijk in de onderhandelingen omtrent het plannen van euthanasie. In dit proces wordt de afstand tussen heden en toekomst steeds opnieuw vastgesteld, ingekort, en uitgerekt. Ik betoog dan ook dat anticiperen een manier is
om de toekomst tastbaar te maken en naar het heden te halen, maar die tegelijkertijd ook op afstand te houden, als een tijd die er “nog niet” is.

In hoofdstuk 3 bespreek ik een casus waarin de dood van een verpleeghuisbewoner onverwachts plaatsvond. De zorgmedewerkers hadden niet op dit moment kunnen anticiperen, en hun ad hoc reactie was de overleden man van de vloer te tillen en in zijn bed te leggen, wat hun bezorgdheid om zijn waardigheid liet zien. Hun reactie ging echter in tegen het verpleeghuisprotocol, waarin stond dat het lichaam van een overledene alleen verplaatst mocht worden met expliciete toestemming. Terwijl dit geval belicht hoe het sterven zowel doordrongen is van morele overwegingen als onderhevig is aan papierwerk en protocollen, laat het ook zien hoe de fundamentele vraag wat “goed” is ontwricht kan raken. Ik analyseer dit als een drogreden van zorg, en laat daarmee zien dat het herkennen van zulke drogredenen niet alleen mogelijke schadelijke gevolgen van “goede” zorg blootlegt, maar ook de wrijving die kan ontstaan tussen verschillende vormen van “het goede”. In dit geval bevatten zowel de zorgpraktijk als het zorgprotocol een opvatting over goede zorg en een goede dood, maar deze verschillende interpretaties van het goede sloten elkaar uit en concurreerden met elkaar. Dit zorgde voor morele onrust, waarin handelen naar de ene interpretatie van het goede inherent de onwenselijke uitkomst van de andere veroorzaakt.

Hoofdstuk 4 presenteert een methodologische reflectie op een aantal emotionele en morele aspecten van het doen van etnografisch onderzoek naar het levens einde. Door te reflecteren op hoe ik me tot onderzoeksparticipanten en -situaties heb verhouden, bied ik inzicht in het affect dat met etnografische ontmoetingen gepaard gaat en in de rol die emoties spelen in de positionering van etnografen in het veld. Door in te gaan op mijn eigen momenten van ongemak en de impact die het onderzoek op mij heeft gehad, illustreer ik meer algemene implicaties van het doen van onderzoek in gevoelige situaties zoals het levens einde. Ik reflecteer op hoe ik omging met deze situaties en hoe ik me, net als familieleden van mensen met dementie, voorbereidde op het overlijden van verpleeghuisbewoners. Ik gebruik de metafoor van de deurdrempel
voor deze discussie, aangezien de drempel symbool kwam te staan voor de (methodologische) onderhandeling van afstand en nabijheid.

In de conclusie kom ik terug op het overkoepelende thema van deze thesis, namelijk de verwevenheid van tijd en waarde, en ga ik verder in op het punt dat de morele waardering van de dood—de mate waarin deze als “goed” gezien wordt—afhankelijk is van de waarde die aan het leven wordt toegekend en van ervaringen en projecties van tijd. Verschillende betekenisissen die gegeven worden aan de temporele aspecten van het sterven, zoals de duur, de snelheid, en het verloop ervan, kunnen van invloed zijn op hoe het leven en de dood gewaardeerd worden, niet alleen in termen van het moreel “goede”, maar ook in termen van de *timing* van de dood—of de dood op het “juiste” moment komt. Na het belichten van hoe tijd ervaren en aangepast wordt in het stervensproces bij dementie, beargumenteer ik dat vormgeven aan het levenseinde toekomstgeoriënteerd is: mensen leven naar de dood toe door toekomstbeelden te creëren en daarnaar te handelen. Ik onderstreep verder dat een ingebeelde toekomst eindigheid kan definiëren; dat er grenzen zijn aan de mate waarin het stervensproces gecontroleerd en geanticipeerd kan worden; en dat de ervaring van het levenseinde met dementie samenhangt met het leren omgaan met verlies en rouw. In het licht van deze uitdagingen, kan het streven naar een goede dood gezien worden als een poging om de morele waarde van de persoon met dementie in leven en in de dood te waarborgen.
Acknowledgements

This thesis is the result of countless collaborations, encounters, and discussions. I am incredibly grateful to all my interlocutors, the people with dementia, family members, care workers, geriatricians, nursing home care professionals, and NVVE volunteers who have made this research possible. They allowed me to enter their worlds and take part in precious, as well as mundane moments in their everyday lives, and to be part of its ending. This is a tremendously generous gift that I have not taken for granted. My gratitude goes also specifically to one of the nursing home’s managers, for her immense support and trust in my research project, and for her determination and passion for improving care and life for people with dementia in the nursing home. For reasons of anonymity I cannot name her here. Carla Bekkering has been consistently helpful during the fieldwork and afterwards in organizing meetings with NVVE members and in providing me with information when I approached her time and again with questions about the Dutch euthanasia practice. I have also learned much from Bert Keizer, who has, especially in the early stages of this research, been a patient and involved guide into the world of dementia, care, and the end of life. I would like to thank Paula Irik and Irene Kruijssen for their tireless energy and positivity and our valuable conversations, and Mieka Vroom for sharing her experiences and for the wonderful opportunity to do a presentation together at one of our dialoogbijeenkomsten.

I am thankful to my supervisors Robert Pool, for giving me the freedom to carry out this research and his knowledge about end of life care and euthanasia, and Anne-Mei The, for keeping me attentive to developing research that is valuable for practice. My supervisor Kristine Krause, thank you so much for always motivating me to improve my work, for reading it again and again, advising and enriching. Thank you for your care, and for patiently withstanding the many storms with me. To Annette Leibing, thank you for being such a great supervisor and
motivator from afar. For dancing together on ABBA and for never passing up an opportunity to meet and catch up. Your confidence in this project and me has been immensely valuable. I hope we will continue dancing in the future.

This research was generously funded by the Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Cordaan, Ben Sajet Centrum, and the Research Priority Area Global Health of the University of Amsterdam. I am also thankful to Alzheimer Nederland for providing additional funding to print this thesis.

I was fortunate to be part of a dynamic academic environment at the Amsterdam Institute for Social Science Research (AISSR), and the Anthropology Department at the UvA, where there was always something happening, interesting lectures and courses, drinks, and potluck dinners. The walking seminars have been particularly inspiring, enabling discussions in an informal setting, while on the move and enjoying nature. Many thanks to Annemarie Mol, Ulrike Scholtes and Annelieke Driessen for organizing these. I am glad to have shared this exploration of the fields of care, aging and dementia with my colleagues in the Long-Term Care and Dementia research group, Susanne van den Buuse, Annelieke Driessen, Silke Hoppe, and Laura Vermeulen. I am proud of how we have grown as a team and of what we have achieved together.

To my friends and colleagues at the AISSR, Uroš Kovač, Erica van der Sijpt, Rahul Roodsaz, Piera Talin, Carolina Maurity Frossard, Daniel Gómez Uribe, Mariana Rios Sandoval, Josien de Klerk, JuanFra Alvarado, Asya Pisarevskaya, Carolyne Egesa, Shahana Siddiqui, Ashley Witcher, Hunter Keys, Leonie Dronkert, Justine Laurent, Annerienke Fioole, Lieve de Coninck, Jordi Halfman, Arum Candra, Oil Laocharoenwong, Arnoud Zwemmer, Dily Amoabeng, Sarita Jarmack, Ulrike Scholtes, Lianne Cremers, Lex Kuipers, Annekatrin Skeide, thank you for the many coffees and good conversations, and for making a community to be part of. At the Department I also would like to thank Janus Oomen for his administrative support, and Muriël Kiesel for being ever so kind and ready to help, and for guiding this thesis along the
submission process. Many thanks also to Erin Martineau for her careful editing of parts of this thesis.

My PhD trajectory was enriched with a visiting opportunity at the MÉOS and CREGÈS research groups at the Université de Montréal, attendance of conferences abroad, and many inspiring lectures and courses at the Department of Anthropology. I am very grateful to have made many new friends at these events during the course of this research. Renske Visser, Kasia Mika, Ignacia Arteaga, Henry Llewellyn, Irene Moretti, Marcos Andrade Neves, Felix Ringel, Ingebjorg Haugen, Cristina Douglas, Tania Pastrana, Iza Kavedžija, Andrea García González, thank you for all the joyful encounters and for making academia fun. I am happy to share the friendship of Tanja Ahlin, Carla Rodrigues, Eva Vernooij, and Carola Tize, with whom I have enjoyed discussions about life and academia during dinners and writing retreats. I have learned much from my “death and dying” study group. Marije de Groot, Rosalie Pronk, Jolien Glaudemans, and Marianne Snijdewind, thank you for sharing your experiences in researching the end of life. An especially grande abraço to João Soares Pena and Gavaza Muleleke—the time you spent at the University of Amsterdam was a true gift. Thank you for the long evenings filled with joy, laughter, and stories shared, and for showing me the art of “viver sem medo de ser feliz.”

Throughout this project, I also have drawn much inspiration and ideas from organizing workshops, panels, and conferences together with Judith Schühle and Mari Lo Bosco as MAYS coordinators; with Jesse D. Peterson, Philip Olson and Marietta Radomska at KTH Stockholm; with Natasia Hamarat and Marine Boisson at the Université Libre de Bruxelles; with Erica Borgstrom and Sarah Hoare at the Open University; with Lex Kuiper and Alana Osbourne at the University of Amsterdam; and with Kasia Mika, Maria Boletsi, and Ksenia Robbe, also at the University of Amsterdam. Thank you all for the exciting collaborations and events. Also collaborating with Laura Vermeulen and Devin Flaherty at the AAA conferences in Minneapolis and San José made for productive experiences that improved my work—thank you for this. I am also grateful to my fellow board members of the Medical Anthropology Europe network (MAE), Rikke Sand Andersen, Hansjörg
Dilger and Bernard Hadolt for the opportunity to contribute to the network and the field of Medical Anthropology with events, discussions, and drinks.

To Annemarie Samuels, thank you for all the guidance you provided along the way, for reading my work and motivating me to pursue the kind of anthropology I am passionate about. I very much look forward to working together with you in the Globalizing Palliative Care project. Siobhan O’Dwyer has also been wonderful in her support and friendship. Thank you for your welcoming approach, your assertiveness, and authenticity. It has been phenomenal to work with Jeannette Pols, in writing together and recently in collaborating on a research project on the impact of COVID-19 measures on vulnerable populations, and who has been a leading example in frankness and enjoyment in the turbulence of academia. Rebecca Bryant I would like to thank for her positive engagement with various projects, and collaborations on, and in, the future.

I am further indebted to the Medical Anthropology Colloquium at the Freie Universität Berlin, where I presented parts of this thesis on different occasions and where Marcos Andrade Neves, Nasima Selim, Dominik Mattes, Judith Schühle, Anitha Tingira, Giorgio Brocco, Ursula Probst, Stefan Reinsch, Florin Cristea, Irina Savo, Samia Dinkelaker, Ferdi Thajib, Mustafa Abdalla, Thomas Stodulka and Hansjörg Dilger have consistently encouraged me to advance my work. Sharon Kaufman, thank you for your kind and thoughtful engagement with my work when we met in Brussels. To Gert Olthuis, thank you for keeping me involved in the “Suffering, Death and Palliative Care” course at the Radboud University in Nijmegen; I look forward to it every year. To Jenny van der Steen, Wilco Achterberg and Maartje Klapwijk at the LUMC, I thank you for teaching me about palliative care from a different perspective. I admire all the work you do to better palliative and nursing home care. Janelle Taylor and Aaron Seaman, thank you for your mentoring and for sharing your insights into navigating an academic career. This work is further infused with the intellectual legacy of Gerdien Steenbeek, Fabiola Jara Gomez, and Yvon van der Pijl, who were there when the foundations of my anthropological upbringing were laid.
I would like to thank my friends Dani, Siebrich, Simon, Jelena, Nina, Yi Fong, Myrthe, Betania, Rob, Sanne, Melissa, Yuliya, Kathrine, Ivo, Nuria and Marten for their joyful spirits and for being part of my life. Your company has been outstanding and has been my anchor through the years. A special and warm thanks to my dear friend Olle, for always being there for me. I deeply cherish our journey together along an infinite number of punk rock, jazz, and classical concerts, and I look forward to much more live music.

A very special thank you to the Utrecht Gender Studies Collective, better known as the gender reading group, Kathrine Smiet, Gianmaria Colpani, Elisa Fiore, Rasa Navikaite, Laura Candidatu, Gissela Carrasco Miro, Adriano José Habed and Vasso Belia. I am thankful for our reading group, which actually is so much more than that. Together we have created a space for discussion, politics, and sharing. Thank you for making me feel at home wherever we are, together.

With Simon Rasing I was able to first explore what it means to do ethnographic fieldwork, a journey we embarked on together, that brought us to Argentina, and that made for a fantastic experience. Thank you, above all, for your friendship, your attentiveness, and our good conversations; thank you for never shying away from difficult moments or topics, and of course, for the fun we have. Kathrine van den Bogert, from the first day of our masters in Gender and Ethnicity studies and throughout this PhD trail, we walked together. Our weekly bitterballen and wine get-togethers during fieldwork were in a sense sacred and held a miraculous healing power. Your support, friendship and encouragement have been tremendously important and empowering.

A minha família, Dinda, Dindão, Carla, Maiquel, Gabriel, Maria-Clara, Pablo, Marciele, Solange, Dindinho, Junior, Mima, Kariny, Eduardo, Marcos e minha vó Eginia a quem dedico esta tese, agradeço por tudo que vocês fizeram e fazem por mim. Sei que, mesmo longe, somos unidos, e que mesmo em momentos em que a saudade aperta, vocês estão torcendo por mim e me encorajando a seguir meus sonhos. Amo vocês de coração e queria que vocês estivessem aqui para celebrar comigo. Mas vamos festejar depois em Rio Grande com um grande churrasco. I would also like to thank my family in law, Damiët and Jan,
for always being interested in my work and their support. I am grateful to my mother Marlene and her partner Marcel, and to my father Egbertus Jan, for their support and encouragement, especially to my mother for teaching me to always dream big. Finally, Arvid, I seem not to be able to find the words to address all that you have done and mean to me, perhaps I should acknowledge that words fail me here. Everything I write seems not to be able to capture the love, care and companionship that you have given me. I am grateful for our life together and I look forward to new future horizons and adventures.
List of Publications

Peer-Reviewed Articles

2019  **Lemos Dekker, Natashe.** Competing goods and Fallacies of Care: Moral Deliberations at the End of Life in the Nursing Home. *Journal of Aging Studies* 51.


2018  Borgstrom, Erica, **Natashe Lemos Dekker** and Sarah Hoare. What the social sciences have to offer palliative care. *European Journal of Palliative Care* 25(3).


2017  **Lemos Dekker, Natashe,** Marjolein Gysels and Jenny T. van der Steen. Professional caregivers’ experiences with the Liverpool Care Pathway in dementia: an ethnographic study in a Dutch nursing home. *Palliative and Supportive Care.* DOI: 10.1017/S1478951517000645.

2017  van der Steen, Jenny T., **Natashe Lemos Dekker,** Marie-José H.E. Gijsberts, Laura H. Vermeulen, Margje M. Mahler, and B. Anne-Mei The. Palliative care for people with dementia in the terminal phase: qualitative studies to inform service development. *BMC Palliative Care.* DOI: 10.1186/s12904-017-0201-4
Book Chapters

2019 **Lemos Dekker, Natashe.** Standing at the doorstep: Affective encounters in research on death and dying in *Affective dimensions of fieldwork and ethnography*, edited by Thomas Stodulka, Ferdiansyah Thajib and Samia Dinkelaker (201-211). New York: Springer.


Other Publications


